



Aalborg Universitet

AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

At overleve kræft som barn har konsekvenser for resten af livet - også selvom man ikke kan se det

En rapport om livet med senfølger, baseret på børnekræftoverleveres unikke viden

Carlsen, Line Thoft; Bøge, Per

Publication date:
2015

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Carlsen, L. T., & Bøge, P. (2015). *At overleve kræft som barn har konsekvenser for resten af livet - også selvom man ikke kan se det: En rapport om livet med senfølger, baseret på børnekræftoverleveres unikke viden.* Kræftens Bekæmpelse.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

At overleve kræft som barn har konsekvenser for resten af livet

- også selvom man ikke kan se det

Mange af de udfordringer, børnekræftoverlevende oplever i ungdoms- og voksenlivet, kan afhjælpes med øget viden og fokus på senfølger og konsekvenserne af disse.

- En rapport om livet med senfølger, baseret på børnekræftoverleveres unikke viden

OM
S
O
R
G



Af Line Thoft Carlsen og Per Bøge



Idé, tekst og projektstyring

Projektleder og kandidat i Socialt Arbejde Line Thoft Carlsen

Projektansvarlig

Områdechef Per Bøge

Grafisk design

Bodil Tejg Krunderup, TEJG ApS

Foto

Bodil Tejg Krunderup, TEJG ApS

Toftild Alternativt Hår (side 9)

Thomas Jessen (side 13, 71, 73, 76)

Claus Andersen (side 55)

Styling

Toftild Alternativt Hår

Korrektur

ABNI Communications

Tryk

Reklametryk.dk

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

Tlf.: 35 25 75 00

E-mail: info@cancer.dk

CVR: 55629013

ISBN 978-87-7064-275-0

www.cancer.dk



INDHOLD

04	Forord
06	Børnekræftoverleveres unikke viden
12	Highlights fra undersøgelsen
14	Hvad er senfølger?
16	Alderen har betydning
24	Hvilke senfølger fortæller børnekræftoverlever, at de har?
26	Konsekvenser af fysiske senfølger
30	Konsekvenser af mentale senfølger
34	Konsekvenser af sociale senfølger
58	Børnekræftoverleveres senfølger bliver ikke anerkendt
64	Børnekræftoverleveres senfølger forandrer sig - Det gør konsekvenserne også
74	ANBEFALINGER

Hvert år diagnosticeres godt 200 børn i Danmark med kræft. I de seneste 20 år er det, igennem et intensivt samarbejde mellem de nordiske lande, lykkedes at forbedre behandlingen af kræft blandt børn og unge i Danmark. Det betyder, at over 80 % af de børn og unge, der i dag får kræft, overlever deres kræftsygdom.

Den markant øgede overlevelseshæftighed blandt børnekræftoverleverne medfører, at der er en tilsvarende stor gruppe af unge voksne, der i dag lever et liv med senfølger.

Denne praksisnære og casebaserede rapport formidler viden om konsekvenserne af børnekræftoverleveres senfølger, baseret på den kvalitative undersøgelse "Børnekræftoverleveres senfølger".

Du kan downloade rapporten på www.cancer.dk/omsorg.



Formålet med rapporten er at tilføje et værdifuldt supplement til den eksisterende viden om børnekræftoverleveres senfølger og bidrage til at

- kvalificere eksisterende og nye sundheds- og socialfaglige indsatser, børnekræftoverleverne tilbydes i forhold til deres senfølger.
- informere om og i nogen grad forebygge, afhjælpe og kompensere for de mulige senfølger og konsekvenser, børnekræftoverleverne kan opleve.
- kvalificere den information om senfølger, ny-diagnosticerede børn og deres familier tilbydes.

Med denne praksisnære og casebaserede rapport ønsker OmSorg at give en stemme til børnekræftoverleverne. Vi ønsker at sætte fokus på, hvordan livet er, når man hver dag må leve med konsekvenserne af de senfølger, som næsten uundgåeligt kommer, efter at man er blevet behandlet for kræft som barn. Vi har derfor givet ordet til 10 børnekræftoverleverne og ladet dem selv fortælle om hverdagen med forskellige senfølger og de udfordringer, det giver. Cases og citater illustrerer derved de vigtigste konklusioner fra undersøgelsen "Børnekræftoverleveres senfølger", der også opridses i rapporten.

Til dig, der sidder med denne rapport: Uanset om du er fagperson, politiker, børnekræftoverlever eller pårørende til en børnekræftoverlever, så håber vi, at rapporten giver dig mere viden og forståelse for konsekvenserne af børnekræftoverleveres senfølger.

God læselyst!

*Line Thoft Carlsen, projektleder, og Per Bøge, områdechef, OmSorg,
Kræftens Bekæmpelse*



”Der er mange, der ikke forstår, hvis man siger: "Jeg er så træt, jeg kan simpelthen ikke". Så siger de: "Jamen, hvorfor det? Du er da rask? Kom nu videre". De kender altid nogle kræftoverlevende, der har været ude at løbe et maraton eller noget andet. Vi andre, vi kan ikke komme ud at løbe, for så skider vi i bukserne.

Nogle gange tænker jeg: "Bare folk vidste noget mere om de ting, der er hårde for os, der ikke kan. Altså kan alle de ting, jeg gerne ville, men ikke kan. Jeg er også en fighter. Det kan bare være svært at se."

RANDI, 39 ÅR, SJÆLDEN KRÆFTSYGDOM SOM 2-ÅRIG.
HUN ER EN UD AF CA. 3500 UNGE VOKSNE MELLEM 18 OG 40 ÅR,
DER HAR OVERLEVET AT HAVE KRÆFT SOM BARN.

En kvalitativ undersøgelse om børnekræftoverleveres senfølger

Vi har talt med i alt 19 børnekræftoverleveres i 25 interviews.

Vi bad dem fortælle om:



Da de opdagede, at de havde kræft, og om den efterfølgende behandling.



Hvilken betydning de tror, at det har og har haft for deres liv, at de har haft kræft som barn.



Hvilke senfølger de selv mener, at de har som følge af deres sygdom.

Vi ønskede at høre deres historier og erfaringer om livet som børnekræftoverlever, fortalt med deres egne ord.

Vi ville gerne vide:



Hvilke senfølger børnekræftoverleveres oplever, at de har som følge af at være behandlet for kræft som barn.



Hvorvidt børnekræftoverleveres oplever, at deres senfølgeproblematikker adskiller sig fra andre aldersgrupper af kræftpatienter. Og i givet fald på hvilke områder.



Hvilke konsekvenser de beskrevne senfølger har for børnekræftoverleveres hverdag og livskvalitet efter afsluttet behandling.



Hvorvidt børnekræftoverleveres viden kan bidrage til en øget forståelse af livet med senfølger efter afsluttet behandling.

Børnekræftoverleveres unikke viden

Denne praksisnære og casebaserede rapport bygger på en kvalitativ undersøgelse, der er beskrevet i rapporten "Børnekræftoverleveres senfølger"

Undersøgelsen inkluderer empiri fra i alt 25 semistrukturerede kvalitative interviews med 19 børnekræftoverlever. Alle informanter har i forbindelse med interviewene skriftligt udfyldt et skema med faktuelle oplysninger om deres sygdomshistorik samt persondata. Desuden er der udsendt opfølgende mails, hvor informanterne er blevet bedt om at uddybe udvalgte senfølgeproblematikker på baggrund af analysen af interviewene.

Informanterne var 17 år eller derunder, da de fik konstateret kræft eller mærkede de første symptomer på kræft. I interview-situationen har informanterne været mellem 18 og 39 år og har ikke modtaget kræftbehandling inden for det seneste år.

Den kvalitative undersøgelse er inspireret af Husserls forståelse af fænomenologi, og analysen af interviewene er inspireret af Grounded Theory som metodologisk analysestrategi.

Du kan downloade hele den kvalitative rapport på: www.cancer.dk/omsorg.
I rapporten kan du også læse mere om den kvalitative metodes fundament.



Undersøgelsens resultater viser, at børnekræftoverlever oplever

- at de har fysiske, mentale og sociale senfølger.
- at alle tre former for senfølger i større eller mindre grad påvirker deres liv og livskvalitet efter afsluttet behandling.
- at der primært er fire områder i ungdoms- og voksenlivet, hvor senfølgerne særligt kan have negative konsekvenser:
 - Job-, uddannelses- og økonomiske muligheder
 - Deltagelse i det sociale liv, venner, kærester
 - Indgåelse i parforhold og etablering af egen familie
 - Forholdet til søskende og forældre i voksenlivet
- at det, at de var børn, da de blev syge, har en væsentlig betydning for konsekvenserne af deres senfølger.
- at de oplever, at deres senfølger overses og ofte ikke anerkendes, samt at der mangler viden om deres senfølger og konsekvenserne af et liv med senfølger.
- at deres senfølger er dynamiske, og at graden og betydningen af senfølgerne kan ændre sig.
- at senfølgerne forstærker og påvirker hinanden og kan generere nye senfølger, der ofte har sociale konsekvenser.
- at den aktuelle livssituation er afgørende for, hvilke konsekvenser senfølgerne har.

Børnekræftoverlever beskriver, at de kan bruge deres erfaring som kræftpatient konstruktivt og fremadrettet

På trods af alle de negative senfølger beskriver børnekræftoverlever en øget motivation til at forsøge at gennemføre eksempelvis uddannelse og job. De fleste børnekræftoverlever beskriver, at de har fået et uvurderligt venskab og stort tilhørsforhold til andre børnekræftoverlever og er kommet tættere på søskende og forældre. Kræftsygdommen som barn har desuden ofte haft en positiv betydning for deres uddannelsesvalg. Mange børnekræftoverlever beskriver, at de har fået stærkere personlighed, og at de bruger identiteten som "kræftoverlever" konstruktivt, fokuserer på det positive i livet og ikke hænger sig i detaljer. De er stolte over at have overlevet kræft og bruger eksempelvis ar efter operation som et fysisk bevis på at have overlevet kræft.



Mine senfølger har store konsekvenser, også selvom man ikke kan se det

Et liv med senfølger efter at have haft kræft som barn er ofte komplekst og medfører en hverdag med udfordringer, man ikke normalt tager stilling til som ungt menneske i Danmark.

Anneli på 29 år, fik en hjernetumor som 15-årig og har haft et tilbagefald. Anneli har fået stråler og kemobehandling og er blevet opereret i hjernen. Anneli bor i en lejlighed og har en kæreste.

Annelis liv er meget påvirket af de senfølger, hun har. Hendes fortælling viser kompleksiteten af senfølgers negative betydning for hverdagen, samt hvordan senfølger kan påvirke og forstærke hinanden. Ligeledes illustrerer Annelis historie, hvordan senfølger kan generere nye senfølger. I Annelis tilfælde har senfølgerne fået betydning for hendes sociale liv og jobmæssige og økonomiske situation og har resulteret i, at hun har haft en lettere depression og går til psykolog.

Anneli er taknemmelig for livet og har fokus på de gode ting og på at være et godt menneske. Hun værdsætter de venskaber, hun har, meget højt og prøver at få det bedste ud af livet.

Anneli har været i udredning i kommunen i otte år for at få afklaret sin arbejdsevne. Hun har haft mindst 20 forskellige sagsbehandlere og har været i over 15 forskellige afklaringsforløb.

Annelis ønske er at få et fleksjob. Hun ønsker at bidrage til samfundet og få en stabil økonomi. I dag modtager hun kontanthjælp og er i arbejdsprøvning seks timer om ugen. Anneli har netop fået afslag på en ansøgning om fleksjob og har i stedet fået tilbudt et ressourceforløb.

ANNELIS SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Kronisk hårtab, bruger paryk
- Tilbagefald
- Hjerneskode
- Hørehæmmet (bruger høreapparat)
- Øget træthed
- Svage sener
- Fertilitetsproblemer
- Skader på hypofysen
- Tinnitus



Mentale senfølger

- Ramt på sin kvindelighed pga. hårtab
- Øget sensitivitet
- Svært ved at acceptere sin hjerneskode, hvilket gør hende ked af det og frustreret
- Føler sig anderledes og forkert
- Usikkerhed, lavt selvværd
- Mangler overskud
- Selvmedlidenhed
- Har haft en lettere depression



Sociale senfølger

- Nedsat arbejdsevne
- Er på kontanthjælp
- Dårlig økonomi
- Føler sig socialt isoleret
- Har brug for meget alenetid
- Kan ikke overskue sociale arrangementer, fx fester
- Kan ikke flytte sammen med kæreste pga. forsørgerpligt
- Kan ikke gennemføre en uddannelse



” Mine senfølger har en negativ betydning for min hverdag. Jeg bliver nemt træt. Jeg er mere skrøbelig og sårbar, end jeg var, før jeg blev syg. Jeg har mistet alt mit hår og får det aldrig tilbage, derfor bruger jeg paryk. Jeg synes, det påvirker min kvindelighed.”

ANNELI, 29 ÅR, HJERNETUMOR SOM 15-ÅRIG, ET TILBAGEFALD



Her kan du læse Annelis historie. Om de senfølger hun har, og hvilke konsekvenser de har for hendes liv som voksen – 12 år efter hun afsluttede den seneste behandling for kræft.

Fysiske senfølger har konsekvenser for hverdagen og livskvaliteten

"Jeg har hukommelsesproblemer og kronisk hårtab, og på grund af strålebehandlingen har jeg fået en hjerneskade og hørenedsættelse.

Jeg lider af kronisk træthed og har ondt i led og sener. Min hypofyse fungerer ikke naturligt, dette er jeg medicineret for. Jeg kan formentlig ikke få børn uden hjælp, og det er ikke sikkert, om jeg overhovedet kan få børn."

Mentale senfølger har konsekvenser for hverdagen og livskvaliteten

"Mine senfølger har en negativ betydning for min hverdag. Jeg bliver nemt træt. Jeg er mere skrøbelig og sårbar, end jeg var, før jeg blev syg. Jeg har mistet alt mit hår og får det aldrig tilbage, derfor bruger jeg paryk. Jeg synes, det påvirker min kvindelighed.

Jeg har så svært ved at huske, og jeg skal notere alt i en kalender. Jeg bruger meget mental energi på at huske ting, og jeg bliver ked af det, når jeg alligevel glemmer noget. Jeg føler ofte, at jeg ikke kan finde ud af noget som helst. Jeg synes, at jeg adskiller mig fra andre unge med hjerneskader, da jeg kan huske, hvordan det var, før jeg blev syg. Min hverdag er som en rutsjebane; glad den ene dag, græder den næste. Det er hårdt og gør mig mere frustreret og ked af det, og som følge af det forstærkes trætheden og problemerne med at koncentrere sig og huske, hvilket igen påvirker muligheden for at klare min arbejdsprøvning.

Jeg er bevidst om, at jeg ikke længere er så klog, som jeg var engang, og jeg er bevidst om de ting, jeg ikke kan længere og mine manglende faglige evner. Jeg har en slags identitetskriser i forhold til, hvem jeg var, og hvem jeg er nu. Jeg tænker ofte "hvad nu, hvis jeg ikke var blevet syg"-tanke. Det gør mig frustreret og deprimeret."

Senfølgerne har konsekvenser for uddannelse, job og økonomiske muligheder

"Jeg er startet på et utal af uddannelser uden at kunne gennemføre. Jeg bliver usikker på min værdi som menneske, fordi jeg ikke kan tage en uddannelse. Jeg har svært ved at klare min arbejdsprøvning, der nu er nedsat fra 12 til 6 timer om ugen. Jeg er bange for at blive førtidspensionist. Så ville jeg blive rigtig ked af det. Det giver mig noget at komme ud og være sammen med andre og bidrage med noget. Jeg har så mange forskellige senfølger, der krydser ind over hinanden på en "superforkert måde", så jeg ikke passer ind nogen steder.

Jeg er på kontanthjælp og har svært ved at få økonomien til at hænge sammen. Jeg bor i en etværelses lejlighed. Jeg vil gerne flytte sammen med min kæreste, men det har vi ikke råd til, da han så skal forsørge mig. Jeg har ikke lyst til at være 100 % økonomisk afhængig af min kæreste. [Der er gensidig forsørgelsespligt for samboende, hvor den ene eller begge parter modtager kontanthjælp].

Jeg føler, at jeg er klar til at leve og acceptere mit nye liv, som det er. Men jeg oplever, at omverdenen og primært kommunen ikke forstår det fulde omfang af konsekvenserne af mine senfølger.

Jeg tror, mine bekymringer forstærker mine senfølger, det bliver en selvforstærkende negativ spiral."

Senfølger påvirker muligheden for indgåelse i sociale sammenhænge

"Man kan umiddelbart ikke se, at der er noget galt med mig. Jeg skjuler min sårbarhed. Jeg bliver derfor ofte misforstået. Jeg har nogle gange ondt af mig selv og synes, at livet er svært, men samtidig er jeg meget taknemmelig for at være i live.

Jeg må ofte melde afbud til venner og min kæreste, fordi jeg er for træt. Jeg har dårligt selvværd, dårlig selvtilid og meget brug for bekræftelse. Jeg føler mig dum i forhold til jævnaldrende. Jeg er kommet bagefter mine jævnaldrende med alt, kæreste, job, økonomi osv. Jeg kan ikke deltage i sociale aktiviteter som min omgangskreds, fordi jeg både er for træt, ikke kan følge med i samtalerne, og fordi jeg ikke har penge til det."

Senfølger påvirker muligheden for indgåelse i parforhold og etablering af egen familie

"Det kan være svært at have en kæreste. Det kræver utroligt meget mental energi. Jeg har heldigvis en rigtig sød kæreste nu og vil ikke undvære at have en kæreste. Hele situationen omkring mine arbejdsprøvninger og økonomi påvirker vores forhold."

Jeg ved, at jeg skal have hjælp til at få børn, og er bekymret for, om det vil lykkes."

Senfølgerne har betydning for forholdet til søskende og forældre

"Jeg må indrømme, at jeg nogle gange er jaloux på min brors evner, uddannelse osv."

Mine forældre støtter mig og synes, at jeg gør det så godt, som jeg kan. Min mor er vred på kommunen, og hun er ofte ked af det på mine vegne, hvilket gør mig ked af det. Jeg er ked af de bekymringer, jeg har givet og fortsat giver min familie."



Highligts fra undersøgelsen

- ! At have haft kræft som barn sætter synlige og usynlige spor hele livet. Senfølger er ofte ikke synlige, men kan have store konsekvenser for livskvaliteten.
- ! De konsekvenser, senfølger har for livskvaliteten, er summen af alle de enkelte senfølger, den enkelte børnekræftoverlever har. Der bør derfor være fokus på den samlede sum af senfølgerne konsekvens for hverdagen og livskvaliteten.
- ! Senfølger, og konsekvenserne af senfølgerne, kan forandre sig hele livet. Ofte bliver senfølgerne og konsekvenserne værre med tiden.
- ! Konsekvenserne af børnekræftoverleveres senfølger kan være alvorlige, på trods af en tilsyneladende normal livsførelse.



! Børnekræftoverlevende har nogle andre udfordringer end andre aldersgrupper af kræftoverlevende.

! Børnekræftoverlevende oplever, at deres senfølger bliver overset.

! Børnekræftoverlevende kæmper ofte hårdt for at tage en uddannelse eller varetage et job på ordinære vilkår.

! Børnekræftoverlevende er ofte meget dårligt økonomisk stillet, fordi de hverken har en uddannelse eller et økonomisk sikkerhedsnet.

! Mange børnekræftoverlevende oplever, at der ikke findes et samlet overblik over deres senfølger og konsekvenserne af deres senfølger.



Hvad er senfølger?



Kræftens Bekæmpelses definition af senfølger

Ved senfølger forstås sædvanligvis blivende forandringer som følge af en kræftsygdom eller -behandling. For mange kræftpatienter er der tale om vedvarende senfølger med både fysiske, psykiske og psykosociale funktionssvigt, som kan være svært invaliderende i hverdagen. Senfølger viser sig et stykke tid eller flere år efter, at behandling er afsluttet. For mange kræftoverlevende er senfølgerne kroniske.



Kræftens Bekæmpelse skelner normalt mellem bivirkninger og senfølger på følgende vis

Bivirkninger

Bivirkninger betegnes som midlertidige og forbigående gener, der ofte opstår i forbindelse med operation eller medicinering.

Senfølger

Senfølger er langvarige og ofte kroniske gener. Ved senfølger forstås sædvanligvis blivende forandringer som følge af en kræftsygdom eller behandling.

Bivirkninger og senfølger rammer patienter forskelligt

Behandlingen af kræft er forskellig fra sygdom til sygdom, ligesom der er forskel på, hvordan de enkelte kræftsygdomme påvirker kroppen, og hvordan den enkelte patient reagerer. Behandlingsformerne, der tilbydes kræftpatienter, udvikler sig ligeledes hele tiden. Det er derfor meget forskelligt, hvilke bivirkninger og senfølger der opstår hos den enkelte.



Vi ved allerede meget om børnekræftoverleveres senfølger baseret på registerforskning

I registerforskning anvender man oplysninger fra offentlige registre til at undersøge, om der er en overhyppighed af bestemte symptomer eller sygdomme blandt børnekræftoverlevende, og dermed tilvejebringes der ny viden om børnekræftoverleveres senfølger.

Det, der normalt betegnes som "kendte senfølger", er de senfølger, der kan dokumenteres igennem registerforskning.

Viden baseret på registerdata



Over 50 % af børnekræftoverlevende har kendte somatiske senfølger som eksempelvis kronisk hårtab, nedsat fertilitet eller føleforstyrrelser.

Børnekræftoverlevende har en øget risiko for tidlig død, nye kræftsygdomme, påvirkning af bevægeapparatet, påvirkning af vækst og pubertet, fertilitetsproblematikker, risiko for nedsat immunforsvar.

Der er en øget risiko på 40 % for milde former for depression.

Børnekræftoverlevende (især overlevende efter hjernetumorer) har særlig risiko for kognitive senfølger i form af træthed, koncentrationsvanskeligheder, hukommelsesproblematikker, nedsat hørelse og synsnedsættelse etc.

En norsk ph.d.-afhandling viser, at børnekræftoverlevende har en øget risiko for at komme på overførselsindkomst.

Igangværende registerforskning



Aktuelt foretages der flere store registerforskningsundersøgelser; især om børnekræftoverleveres somatiske senfølger. F.eks. er der et stort nordisk samarbejde i gang med henblik på at skabe mere viden om bl.a. fertilitet, hørenedsættelse og hormonelt betingede sygdomme. Sidstnævnte er f.eks.: sukkersyge, stofskiftesygdomme og pubertetsforstyrrelser.

Alderen har betydning

Børnekræftoverlevende tillægger deres alder en væsentlig betydning for, i hvilke områder af deres sociale liv de særligt oplever, at deres senfølger har konsekvenser.

Børnekræftoverlevende fortæller, at fordi de var barn, da de blev syge, og dermed er barn eller ung, når senfølgerne opstår, står de i en meget anderledes livssituation end andre børn og unge, der ikke har haft kræft.

Der er ikke tale om, at børnekræftoverlevende opfatter deres senfølger som værre end andre kræftoverlevedes. De anser blot konsekvenserne og de områder af livet, hvor senfølgerne har særlige konsekvenser, som anderledes for dem end for kræftoverlevende, der har fået kræft som voksne. Simpelthen fordi de er et andet sted i livet.

Børnekræftpatienter er på diagnose- og behandlingstidspunktet et sted i livet, hvor de naturligt er i en kropslig, mental og social udvikling. Denne udvikling – herunder deres muligheder for at gennemføre en uddannelse, få et job, få stabil økonomi, etablere familie og deltage i sociale aktiviteter – påvirkes både under og efter kræftbehandlingen.

Disse udfordringer opstår blandt andet, når børnekræftoverlevende fylder 18 år. Hvis de ikke kan klare at tage en uddannelse eller varetage et job på grund af kræftsygdommen eller senfølgerne, vil de modtage kontanthjælp og ikke sygedagpenge, selvom de er uarbejdsdygtige på grund af kræftsygdom eller senfølger.

Den ofte begrænsede økonomiske situation og det manglende mentale overskud har også betydning for de sociale relationer, børnekræftoverlevende deltager i.



"Jeg kan ikke få sygedagpenge, for så skal man have haft et rigtigt job. Det har jeg aldrig haft, derfor er jeg på kontanthjælp. Det er så frustrerende; jeg synes altid, at jeg mangler penge, og jeg har ikke en chance for at gøre det anderledes."

Anneli, 29 år, hjernetumor som 15-årig, et tilbagefald

Hvis man har fået kræft som barn og aldrig har været på arbejdsmarkedet, betyder det, at de børnekræftoverlevende, der bevilliges en førtidspension som følge af senfølgerne, ikke har en tillægspension til den offentlige førtidspension.

Børnekræftoverlevende kan opleve, at de ikke kan tegne ulykkes-, livs- og rejseforsikringer, og at de ikke har en forsikring, der udbetaler en sum ved kritisk sygdom, hvis de enten får et tilbagefald eller oplever en anden form for kritisk sygdom.



"Jeg nåede at tage en uddannelse som pædagog og kom dermed ind i en pensionskasse. Da jeg fik mit andet tilbagefald, troede jeg derfor, at jeg kunne få udbetalt en sum for kritisk sygdom. Min sag blev desværre afvist. Der var jo tale om et tilbagefald. Jeg har derfor aldrig fået udbetalt en sum for kritisk sygdom, fordi jeg var syg, da jeg meldte mig ind i pensionskassen.

Jeg er på førtidspension nu, og på trods af, at jeg nåede at tage en uddannelse og melde mig ind i en pensionskasse, så nåede jeg ikke at indbetale noget. Jeg får derfor kun pensionen fra kommunen. Jeg har også haft svært ved at få en ulykkesforsikring på grund af min sygdom."

Rikke, 39 år, hjernetumor som 17-årig, to tilbagefald

Der er ligeledes børnekræftoverlevende, der oplever, at de ikke kan modtage handicaptillæg, selvom de går på en videregående uddannelse og ikke kan magte at have et fritidsjob ved siden af uddannelsen på grund af deres senfølger. Dette skyldes, at de ikke lever op til kravene for at modtage handicaptillægget ved siden af SU. Man skal have en varig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, som gør en ude af stand til at påtage sig et studiejob, når man modtager SU eller slutlån og går på en videregående uddannelse. Senfølger er ofte mange små skader, hvor det ikke er den enkelte senfølge, der giver en funktionsnedsættelse, men derimod den samlede sum af senfølgerne konsekvenser.



"Man skal jo have et vist antal timer for at få SU, men det kan jeg simpelthen ikke holde til. Jeg har snakket med mange inden for kommunen for at høre, om jeg kan få en eller anden form for hjælp.

De kan ikke finde ud af, hvor de skal placere mig. Er jeg under "syg"? Er jeg under "unge og studerende"? Er jeg under "handicap"? Hvad er jeg egentlig under? De kan ikke finde ud af, hvor jeg er i systemet. Det synes jeg er meget ubehageligt. Jeg hører ikke rigtig hjemme nogen steder. Det er ikke nemt at leve op til de forventninger, der er til at være ung, når man har alle mine senfølger."

Nikoline, 19 år, leukæmi som 15-årig

Anneli, 29 år, hjernetumor som 15-årig, et tilbagefald, og Rikke, 39 år, hjernetumor som 17-årig, to tilbagefald, fortæller her i fællesskab om deres senfølgers konsekvenser for deres sociale aktiviteter.



Anneli:

"Det sociale og det med pengene hænger sammen. Vennerne siger: "Kom, nu tager vi alle sammen i byen", eller "Nu tager vi til et eller andet sommerland". Først skal jeg tage stilling til, om jeg har overskuddet til at deltage. Ofte er jeg simpelthen for træt til at deltage i ret meget. Samtidig bliver jeg enormt glad for, at der er nogen, der spørger, om jeg vil med. Lad os så sige, at vi er kommet dertil, og at jeg har råd til entrebilletten. Så kommer der udgifter til mad, drikkevarer, og hvis vi skal hygge lidt.

Når vi er i byen, er der altid en, der siger: "Jeg køber lige det", og "Jeg giver den første drink, du giver den næste". Så må jeg sige, "Nej, nej, det kan jeg ikke være med til, for det har jeg ikke råd til". Jeg synes, det er pinligt. Jeg føler mig lidt forsørget af mine venner. Hvis jeg siger, at jeg ikke har råd, så siger de: "Jamen, så giver jeg bare. Det skal du ikke tænke på". Men det gør jeg, jeg synes faktisk ikke, det er rart. Jeg ville gerne være den, der gav og havde råd ligesom alle de andre. Det kan jeg bare ikke. Og det synes jeg faktisk er rigtig øv. At man aldrig kan være den, der er økonomisk og mentalt ovenpå."



Rikke:

"Ja, det er rigtigt. Jeg var ude med nogle veninder i weekenden. Det var også dem, der gav kander og øl. Jeg har ikke altid råd. Jeg kan da på mange måder godt mærke, at vi som børnefamilie ikke har så mange penge som mange andre familier. Jeg har det ligesom dig, det er heller ikke altid, at jeg har overskuddet, og hvis jeg tager med i byen, koster det mentalt i mange dage bagefter. Jeg bruger så meget mental energi på at være i sociale sammenhænge."

Anneli:

"Jeg siger pænt tak, og jeg er rigtig glad for det. Men det gør bare et eller andet inde i mig, at det aldrig er mig, der kan sige "Nu er det mig, der giver en kande den her gang". Det påvirker mit selvværd."

Rikke:

"Og så bare det at invitere nogen hjem. Det koster jo også, bare det at købe ind. Vores familieliv adskiller sig på rigtig mange fronter i forhold til mine veninders familieliv."

Anneli:

"Stuvet hvidkål er en kulinarisk ret hjemme ved mig."



Mine senfølger gør mit liv som ung kompliceret

Børnekræftoverlevende oplever, at senfølger kan spænde ben for at gøre ting, som de fleste unge i Danmark gør: at tage en uddannelse, have hobbies, gå i byen med venner etc.

Sebastian på 21 år fik som 11-årig en hjernetumor. Han var igennem et intensivt behandlingsforløb med fem kemokure og stråler på hjernen. Sebastian er aktuelt i udredning i kommunen for at finde ud af, om han er berettiget til revalidering.

Sebastian har et ønske om, og stort fokus på, at han meget gerne vil gennemføre en uddannelsen som grafisk tekniker. Det har ikke tidligere været afklaret, hvor meget hans senfølger påvirker hans hverdag negativt. Sebastian har på trods af sine mange senfølger gennemført grundforløbet på teknisk skole med topkarakterer.

Da Sebastian skulle i praktik, og i særdeleshed da han skulle søge læreplads, oplevede han, at hans liv og livssituation for alvor udfordredes af hans senfølger.

Jeg er anderledes end mine jævnaldrende venner

"Det er svært at følge med i samtaler, jeg bliver hurtigt træt i hovedet. Jeg ville rigtig gerne kunne følge med i både skolen og i samtaler med vennerne. Når jeg sidder og taler med nogen, og jeg så siger noget, som bare slet ikke har sammenhæng med det, de andre taler om - det er ikke særlig fedt. Stille og roligt har jeg trukket mig længere og længere væk og lader være med at sige noget. Det er ikke rart, at folk kigger over på en og tænker: 'Hallo, er du dum?'"

Jeg kan heller ikke holde til et fritidsjob. Det er trætheden. Det er for meget for mig at gå i skole og samtidig have et fritidsjob. Mine senfølger påvirker derfor mit sociale liv. Økonomisk ville jeg ønske, at jeg havde flere penge, sådan at jeg havde mulighed for at gøre det samme, som mine venner gør. De har mulighed for at have et arbejde, det har jeg ikke.

SEBASTIANS SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Hørenedsættelse (bruger høreapparat)
- Kronisk hårtab
- Træthed
- Epilepsi
- Hjerneskode, der påvirker koncentrationen
- Smerter i ryggen
- Muskelsmerter



Mentale senfølger

- Træthed
- Frustreret over sin situation
- Mange voldsomme minder fra behandlingen
- Skal hele tiden prioritere, hvilke sociale aktiviteter han deltager i, for ikke at blive for træt og dermed udløse et epileptisk anfald
- Koncentrationsvanskeligheder



Sociale senfølger

- Kan ikke tage en uddannelse på ordinære vilkår
- På kontanthjælp
- Begrænset økonomi
- Kan ikke deltage i så mange sociale aktiviteter som jævnaldrene på grund af både økonomi og fysiske og mentale senfølger



” Jeg kan ikke deltage i sociale ting på lige fod med mine jævnaldrende. Dels har jeg ikke råd, og dels bruger jeg rigtig mange fysiske og mentale ressourcer på at være i min arbejdsprøvning og samtidig prøve at forstå det kommunale system.”

SEBASTIAN, 21 ÅR, HJERNETUMOR SOM 11-ÅRIG



Alt det med min træthed gør det værre. Jeg kunne ikke holde til at cykle i praktik, så jeg måtte købe et buskort. Det har jeg søgt om hjælp til ved kommunen, men det kan man ikke få økonomisk hjælp til, da der er for kort afstand. Jeg havde brug for at hvile mig, når jeg kom hjem fra praktik. Både fordi jeg var fysisk træt, og ligeledes fordi jeg havde fået alt for mange indtryk. Jeg har nedsat hørelse, koncentrations- og hukommelsesproblemer. Jeg har også fået epilepsi, så jeg skal sørge for at hvile og ikke presse mig for hårdt, for så kan jeg få et anfald."

Mine senfølger påvirker min mulighed for at tage en uddannelse

"Da jeg skulle i den første praktik, var jeg totalt ødelagt, når jeg kom hjem. Jeg havde hovedpine, ondt i ryg, skulder og nakke og alt muligt. Jeg skulle have været der i 14 dage, men da jeg nåede til torsdag i første uge, blev jeg nødt til at stoppe. Jeg blev også psykisk ramt, fordi jeg måtte give op.

Vi var 19 i klassen, og stort set alle sammen har fået læreplads. Mange har fået læreplads på steder, jeg har søgt. Jeg har været ude til samtale stort set alle steder, fordi der står i mine papirer, at jeg har fået 12. Det står der ikke på nogen af de andres papirer. Men de vælger de andre, fordi når jeg så kommer ud, så er jeg nødt til at fortælle, at jeg ikke kan arbejde 37 timer, og at jeg har en masse små handicaps.

Nu har jeg givet op, er på kontanthjælp og håber, jeg kan få revalidering. Lige nu er jeg i praktik. Jeg har ikke selv indflydelse på, hvad der skal ske, og må bare følge de regler, der er. Jeg er begrænset økonomisk i forhold til dem, jeg gik på skole med. De får lærlingeløn, jeg får kontanthjælp."



Hvilke senfølger fortæller børnekræftoverleverne, at de har?

Børnekræftoverleveres senfølger kan inddeles i tre overordnede kategorier:

- **Fysiske senfølger** (læs mere på side 26-29)
- **Mentale senfølger** (læs mere på side 30-33)
- **Sociale senfølger** (læs mere på side 34-57)

De sociale senfølger konsekvenser af fysiske og mentale senfølger.

Børnekræftoverleverne oplever, at deres senfølger i større eller mindre grad har en negativ indflydelse på deres liv, livskvalitet og hverdag efter afsluttet behandling. Senfølgerne påvirker især deres sociale liv.

Det er sjældent eksempelvis smerten eller hørenedsættelsen, der tillægges den største betydning, men derimod de sociale konsekvenser, summen af senfølger har for den enkeltes liv.

Børnekræftoverleveres senfølger påvirker livet og livskvaliteten efter afsluttet behandling

Denne undersøgelse viser, at de fleste børnekræftoverleverne med stor sandsynlighed i større eller mindre grad har senfølger efter afsluttet behandling uanset køn, alder på diagnostidspunktet, diagnose og behandlingsformer.

Sociale senfølger er i stort set alle tilfælde opstået som følge af fysiske og/eller mentale senfølger. I mange tilfælde er sociale senfølger ligeledes påvirket, forstærket og genereret af andre sociale senfølger.

Den samlede sum af senfølgernes betydning kommer til udtryk som sociale konsekvenser for livet efter afsluttet behandling. Disse sociale konsekvenser er lig med det, børnekræftoverleverne selv betegner som sociale senfølger. Dette illustreres i figur 1 til højre.



Figur 1:

Figuren illustrerer, at sociale senfølger er genereret af fysiske og/eller mentale senfølger. Figuren illustrerer ligeledes, at det er den samlede sum af senfølgernes betydning, der tillægges størst betydning af børnekræftoverleverne og kommer til udtryk som sociale senfølger.

I skemaet præsenteres alle de senfølger, de 19 børnekræftoverleverne, vi talte med, nævnte. Skemaet viser den store variation i børnekræftoverleveres senfølger.

På de følgende sider uddybes og illustreres senfølgerne og deres konsekvenser.

Fysiske senfølger	Mentale senfølger	Sociale senfølger
Fysisk træthed	Mental træthed	Føler sig svigtet af mange venner både under indlæggelsen, i årene efter og i nogle tilfælde fortsat i voksenlivet
Nedsat fertilitet	Skyldfølelse over for familien	Social isolation under indlæggelse mm. betyder, at man er blevet usikker på sin rolle i sociale relationer
Ingen fertilitet	Koncentrationsproblemer	Manglende overskud til at deltage i sociale aktiviteter
Tandproblemer	Bekymring for manglende fertilitet	Sygdommen har negative konsekvenser for uddannelse og karrieremuligheder
Ledsmerter	Har dårlige minder fra behandlingen	Job på nedsat tid, kontanthjælp eller førtidspension
Knogleskørhed	Bange for tilbagefald	Har pga. uarbejdsdygtighed begrænset økonomisk formåen og kan ikke deltage i sociale aktiviteter på lige vilkår med andre jævnaldrende
Uro i arme og ben	Øget modenhed	Mangler et gruppetilhørsforhold, fordi man ikke er tilknyttet en uddannelse eller job
Hormonel ubalance	Identitet som "den, der har været syg"	Mangler økonomisk sikkerhedsnet
Nedsat hørelse	Svært at finde ud af, hvad der er senfølger, og hvad der er personlighed	Afhængig af kommuners, lægers etc. vurdering
Støjfølsomhed	Lavt selvværd	Har haft brug for en distancering til forældre efter afsluttet behandling
For tidlig overgangsalder	Hukommelsesproblematikker	Distanceret fra søskende på grund af pga. sygdommen
Tabt muskelmasse, der er svært at genskabe	Koncentrationsvanskeligheder	
Stråleskader	Er bevidst om, at man kan dø	
Hjerneskade	Identitetsudfordringer	
Kronisk hårtab	Føler ikke, man passer ind nogen steder	
Stofskifteproblemer	Kan huske livet før kræft	
Ødelagte slimhinder i munden	Føler andre synes, man er doven	
Problemer med at spise	Kan få ondt af sig selv	
Øget infektionsrisiko i hals	Synes livet er uretfærdigt	
Afasi	Føler man har mistet nogle år af sit liv	
Vægttab	Sensitivitet	
Defekte organer	Stress	
Begrænset vækst	Bekymring om fremtiden	
Amputationer	Angst	
Stomi	Depression	
Kateter	Ubefag ved bestemte dufte og madvarer	
Hæshed	Ubefag ved bestemt musik	
Mavesår		

Konsekvenser af fysiske senfølger

18 ud af de 19 børnekræftoverlevende fortæller, at de efter afsluttet behandling har fysiske senfølger. Det er forskelligt, hvor mange fysiske senfølger den enkelte har. Ligeledes er det forskelligt, hvor store konsekvenser og begrænsninger senfølgerne har for hverdagen og livskvaliteten. Fysiske senfølger vil ofte påvirke og forstærke andre senfølger.

Børnekræftoverleveres fysiske senfølger kan inddeles i fire underkategorier, som alle i større eller mindre grad påvirker hverdagen og livskvaliteten:

- **Fysiske smerter, der påvirker hverdagen**
- **Fysiske forandringer, der begrænser muligheden for at kommunikere**
- **Kropslige forandringer efter kræftbehandling**
- **Nedsat eller manglende fertilitet**

Det er sjældent selve den fysiske senfølge, som tillægges størst betydning af den enkelte børnekræftoverlevende. Det er derimod den konsekvens, senfølgerne har på eksempelvis at tage en uddannelse, få et job og deltage i sociale aktiviteter eller etablere familie, der tillægges betydning. Børnekræftoverleveres fysiske senfølger har ud over fysiske begrænsninger også konsekvenser for deres liv i form af f.eks. alvorlige og vedvarende bekymringer for fremtiden, påvirkning af deres deltagelse i sociale aktiviteter og indflydelse på deres økonomiske forhold. I de tilfælde, hvor fysiske senfølger påvirker hverdagen, er informanterne ofte bekymrede for, at deres fysiske tilstand forværres.

På de følgende sider fortæller en række af de børnekræftoverlevende, vi har talt med, hvordan deres fysiske senfølger påvirker deres liv og hverdag.

FYSISKE SMERTER PÅVIRKER HVERDAGEN

Mange børnekræftoverlevende beskriver, at de mange år efter afsluttet behandling har en eller anden grad af smerter, der i større eller mindre grad begrænser deres fysiske aktiviteter. Denne begrænsning har særligt stor indflydelse i ungdomsårene, hvor en stor del af det sociale liv foregår i form af sport, fitness etc.

Mange børnekræftoverlevende, der varetager et ungdoms-job eller en uddannelse på ordinære vilkår, er endnu ikke bekendt med den endelige grad af deres senfølger og ved således heller ikke om, og eventuelt hvilken, betydning senfølgerne og smerterne vil få for deres fremtidige job-situation.



"Jeg har fået knogleskørhed af behandlingen. Det gør ondt. Jeg har ondt i mine hofter og i mine knæ, og i mine skulder. Det er, ligesom om mine knogler bliver spist indefra. Jeg ved selvfølgelig ikke, hvordan den smerte vil være, men det er sådan, jeg vil beskrive det. Når jeg har det værst, så kan jeg ikke tage bukserne på selv. Min mand spænder min bh, hjælper mig med at få jakke af og på og sådan nogle ting. De dage kan jeg intet selv."

Randi, 39 år, sjælden kræftform som 2-årig

FYSISKE FORANDRINGER, DER BEGRÆNSER MULIGHEDEN FOR AT KOMMUNIKERE

Fysiske senfølger som talevanskeligheder, hørenedsættelse og træthed har stor betydning for mange børnekræftoverlevende. Kommunikative udfordringer påvirker en stor del af informanternes hverdag. Mange af kræftoverleverne skammer sig over senfølgerne, og i nogle tilfælde trækker de sig fra det sociale liv. Fysiske senfølger genererer således mentale og sociale senfølger.

Børnekræftoverlevende med senfølger, der er hæmmende for kommunikation, oplever, at de bliver isoleret og ikke kan deltage i sociale aktiviteter med jævnaldrende.



"Min hørenedsættelse, kombineret med, at jeg ikke kan koncentrere mig, har betydet, at jeg har måttet stoppe mange uddannelser og heller ikke kunne klare en rigtig spændende praktik, jeg fik tilbudt."

Anneli, 29 år, hjernetumor som 15-årig, et tilbagefald



"Nogle gange, når jeg svarer på noget, så kan jeg bare se på de andre, at jeg har svaret på noget helt forkert. Så sidder de og ser på en, som om man er dum. Så mister man nogle gange lysten til at sige noget."

Sebastian, 21 år, hjernetumor som 11-årig

KROPSLIGE FORANDRINGER EFTER KRÆFTBEHANDLING

Fysiske senfølger som permanent hårtab, manglende vækst, amputationer, ar på kroppen og andre synlige forandringer beskrives som betydningsfulde for børnekræftoverleveres fysiske fremtoning, selvopfattelse og selvtillid.



"Behandlingen har stoppet min udvikling. Jeg har fået lavet nogle scanninger og prøver, som viser, at mine knogler ikke vokser mere. Jeg gad jo godt at være lidt større. Det, at jeg er så lille, gør det mere tydeligt, at jeg har været syg. Jeg ser jo slet ikke ud til at være 19 år, og det får jeg også tit at vide."

Nikoline, 19 år, leukæmi som 15-årig

"Efter mit tilbagefald kom mit hår ikke tilbage. Nu går jeg altid med paryk. Jeg har efterhånden vænnet mig til det. Jeg kan ikke undvære at have hår. Mit hår giver mig en følelse af at være kvinde."

Anneli, 29 år, hjernetumor som 15-årig, et tilbagefald

Mange børnekræftoverlever oplever at have tandproblemer. For mange er det svært at påvise, at det skyldes behandlingen. Mange har dog i forbindelse med kontroller fået at vide, at det med stor sandsynlighed skyldes deres behandling enten med kemoterapi, stråling i hals og hovedregionen, eller som følge af opkastninger i forbindelse med behandlingen.



"Mine tænder har det ikke så godt. Jeg var udmærket godt klar over, at det selvfølgelig går ud over ens tænder, når man har ligget og kastet så meget op, som jeg har gjort under behandlingerne. Det blev vi faktisk også advaret om af lægerne allerede dengang."

Jakob, 35 år, Erwings sarkom som 10-årig, et tilbagefald

NEDSAT ELLER MANGLENDE FERTILITET

Mange børnekræftoverlevende oplever nedsat eller ingen fertilitet. I forbindelse med behandlingen eller efterfølgende kontroller er de informeret om, at deres behandling kan have påvirket deres fertilitet. I mange tilfælde har børnekræftoverlevende ikke endeligt fået afklaret, om det er muligt for dem at få børn. Dette kan enten være, fordi det ikke er medicinsk muligt at få det afklaret, eller fordi børnekræftoverleveren ikke har ønsket at få det afklaret.

Senfølger i form af nedsat eller ingen fertilitet kan betegnes som en "usynlig" senfølge. Det betyder, at mange børnekræftoverlevende har en fysisk senfølge, som ikke er synlig for omverdenen. Med den form for senfølger kan det fremstå, som om de ikke har senfølger af deres kræftbehandling, fordi de eksempelvis varetager et job på ordinære vilkår. Tvivlen og bekymringen om, hvorvidt man kan få børn, kommer ofte, når man har mødt en sød kæreste og ønsker at etablere sin egen familie. Tankerne og bekymringerne kan generere mentale og sociale senfølger, i form af bekymringer om fremtiden og i nogle tilfælde social isolation.

"Alle vores venner er jo begyndt at få børn. På grund af senfølger kan jeg ikke få børn. De venner, vi har, er rigtig gode venner. Vi er blevet moster og onkel eller gudforældre til deres børn. De ved godt, at vi ikke kan få børn. Det er fortsat rigtig svært. Nogle gange forestiller vi os, hvordan et barn, vi kunne have fået, ville have set ud, og hvordan det ville være."

Randi, 39 år, sjælden kræftform som 2-årig



"Usikkerheden om jeg kan få børn, det er nok også en af de ting, der kommer med at have haft kræft i så ung en alder. Man forholder sig til nogle ting, som de færreste mennesker forholder sig til så tidligt i livet."

Camilla, 22 år, leukæmi som 15-årig

Konsekvenser af mentale senfølger

Mentale senfølger kan dels opstå i perioden under og lige efter afsluttet behandling, men kan også fortsat opstå i voksenlivet. De mentale senfølger er ofte påvirket, forstærket eller genereret af fysiske senfølger. Mentale senfølger er ligeledes meget tæt forbundet med sociale senfølger, og konsekvensen af mentale senfølger kommer ofte til udtryk som begrænsninger i det sociale liv.

Børnekræftoverleveres mentale senfølger kan inddeles i fem underkategorier, som alle i større eller mindre grad påvirker hverdagen og livskvaliteten efter afsluttet behandling.

- **Kognitive vanskeligheder**
- **Minder fra behandlingen og tiden efter, der påvirker voksenlivet både positivt og negativt**
- **Identitetsopfattelsen er påvirket af at være børnekræftoverlever**
- **Depression, angst og selvmordstanker**
- **Skyldfølelse over for familien**

Mentale senfølger er, som mange af de andre senfølger, ofte usynlige. Mange børnekræftoverlever oplever, at deres senfølger ikke anerkendes, hvilket kan have den mentale slagside, at børnekræftoverlever vender problematikken indad og føler sig dumme og langsomme og i værste tilfælde kan udvikle angst og depression.

På de følgende sider fortæller en række af de børnekræftoverlever, vi har talt med, hvordan deres mentale senfølger påvirker deres liv og hverdag.

KOGNITIVE VANSKELIGHEDER

Mange børnekræftoverlevende har senfølger af kognitiv karakter. De mest udbredte kognitive vanskeligheder er koncentrationsvanskeligheder, træthed og hukommelsesproblemer. Undersøgelsen viser, at kognitive senfølger påvirker dagligdagen og børnekræftoverleveres mulighed for at indgå i sociale relationer, varetage uddannelse og job etc.



"Nogle gange har jeg svært ved at følge med i samtaler. Jeg skal hele tiden tænke lidt, min hjerne den... Det går sgu ikke så hurtigt deroppe. Det der med at bearbejde de indtryk og de ord, der kommer ind, og så få det formuleret om til et eller andet, jeg gerne vil sige, det kan sgu nogle gange være svært, synes jeg."

Rikke, 39 år, hjernetumor som 17-årig, to tilbagefald

MINDER FRA BEHANDLINGEN OG TIDEN EFTER, PÅVIRKER VOKSENLEVET BÅDE POSITIVT OG NEGATIVT

De fleste børnekræftoverlevende har stærke og meget ubehagelige erindringer fra perioden omkring deres behandling. For mange børnekræftoverlevende er minderne fra dengang fortsat meget stærke i deres erindring, for andre børnekræftoverlevende kommer minder kun frem ved særlige lejligheder.



"Der gik flere uger, hvor jeg overhovedet ikke kunne synke eller snakke, uden at det gjorde ondt. Det var et helvede. Jeg var forbrændt, og jeg kunne jo ikke gøre noget ved det. Jeg tænker også, hvis jeg kunne klare kræften dengang, kan jeg klare alt nu."

Jeppe, 19 år, lymfekræft som 14-årig

"Min behandling var meget intensiv. Jeg var næsten ikke hjemme i 8 måneder. Jeg var meget på sygehuset, med fast morfinpumpe hele tiden. Det var et voldsomt forløb, jeg havde så ondt, det kan jeg fortsat både huske og næsten mærke."

Sebastian, 21 år, hjernetumor som 11-årig

Andre børnekræftoverlevende fortæller, at nogle af minderne fortsat kan gøre dem glade. Her erindrer de særligt deres relation til sundhedspersonalet.

"Nogle gange, når min mor endelig tog hjem, så kan jeg huske, at jeg sad i sengen med min sygeplejerske og spiste is og så Disney Sjov. Det er et godt minde."

Charlotte, 20 år, lymfekræft som 13-årig

IDENTITETSOPFATTELSEN ER PÅVIRKET AF AT VÆRE BØRNEKRÆFTOVERLEVER

De fleste børnekræftoverleverne tillægger det vilkår, at de har haft kræft som barn, en afgørende betydning for deres identitet som voksne. Dette kan være både positivt og negativt. Undersøgelsen viser ligeledes, at det at have haft kræft som barn, og den påvirkning dette har på identitetsopfattelsen, i mange tilfælde påvirker de sociale sammenhænge, man deltager i. Eksempelvis viser undersøgelsen, at mange børnekræftoverleverne beskriver, at det, at de har haft kræft som barn, direkte eller indirekte har haft betydning for deres uddannelse eller jobvalg.



"Lige efter jeg blev færdig med behandlingen, søgte jeg ind på frisørskolen. På det tidspunkt kunne jeg godt tænke mig at hjælpe folk med at få lavet parykker. Mine forældre fik talt mig fra det, på grund af alle de kemikalier - måske var jeg mere sart end andre. Så kom jeg til at tænke på, at jeg havde en fantastisk diætist på Rigshospitalet, så der kunne jeg godt tænke mig at blive diætist. For at blive diætist skal man til Sorø at læse. Det var alligevel for langt væk. Så fandt jeg ud af, at man kan læse til sygeplejerske og så senere læse til diætist. Jeg har mødt nogle fantastiske sygeplejersker, da jeg var indlagt; de gør en kæmpe forskel, når man ligger der på sygehuset. Jeg besluttede mig for at starte på at blive sygeplejerske. Nu er jeg blevet så fanget af faget, at jeg tænker, at det er sygeplejerske, jeg skal være."

Camilla, 22 år, leukæmi som 15-årig

Børnekræftoverleverne tillægger ofte deres kræftsygdom en konstruktiv betydning for, hvem de er i dag.

"Det, at jeg har overlevet kræft, har givet mig styrken til at gå efter mine mål."

Jeppe, 19 år, lymfekræft som 14-årig



"Jeg ville ikke have været kræften foruden, den har gjort mig til den, jeg er i dag."

Charlotte, 20 år, lymfekræft som 13-årig

DEPRESSION, ANGST OG SELVMORDS-TANKER

En del børnekræftoverlevende oplever angst og/eller at få en depression. Få børnekræftoverlevende fortæller, at de har haft selvmordstanker efter afsluttet behandling. Børnekræftoverlevende fortæller, at udfordringen med at blive "normal" igen og usikkerheden om, hvad der skal ske i fremtiden, eksempelvis om de kan klare at have et ordnært job eller få en familie, og angsten for et tilbagefald etc. kan udløse depressioner eller angst.

"Jeg endte med en lille depression på det tidspunkt, hvor jeg måtte erkende, at jeg ikke kunne passe et arbejde. Jeg gik også til psykolog. Det var i den periode, jeg fik kæmpet mig til en førtidspension."

Rikke, 39 år, hjernetumor som 17-årig, to tilbagefald



SKYLDFØLELSE OVER FOR FAMILIEN

De fleste familier, hvor et barn får kræft, oplever, at familien i perioden omkring behandlingen har været opdelt, således at den ene forælder har haft orlov og været med det syge barn, mens den anden forælder har passet søskende og forsøgt at opretholde en almindelig hverdag.

Mange børnekræftoverlevende har fortsat mange år efter endt behandling dårlig samvittighed over for søskende på grund af deres sygdom. Mange har oplevet, at den forælder, der fortsat var på arbejde, har skyndt sig ud på sygehuset efter arbejde og dermed har efterladt den/de raske søskende til pasning.

"Det var min familie, det var synd for, det var dem, der havde det hårdt. I den periode, hvor jeg var syg, skiftedes min søster og jeg til at bo hos vores mormor. Vi byttede hele tiden. Dengang jeg var i den der helt skrappe behandling, der var vi helt adskilte. Når det var noget slemt, en operation eller lignende, jeg skulle igennem, så var begge mine forældre hos mig, så boede min søster ved min mormor."

Randi, 39 år, sjælden kræftform som 2-årig

I nogle tilfælde har søskende haft en helt særlig rolle for børnekræftoverlevende og har eksempelvis været indlagt sammen med dem, taget særlig hånd om dem under indlæggelsen, og/eller er blevet deres bedste venner. I få tilfælde har en søskende været donor for børnekræftoverlevende. Camilla på 22 år fortæller om sit forhold til sin lillebror, som var donor ved hendes knoglemarvstransplantation.

"Han er to år yngre end mig, så han har været 13 år på det tidspunkt. Jeg har set billeder af, at han ligger der i sengen. Han har en nål i hver arm. Han så noget så sølle ud på det tidspunkt, men jeg tror, at han inderst inde vidste, at han gjorde det for at redde mig. Det er jeg ikke i tvivl om."

Camilla, 22 år, leukæmi som 15-årig

Konsekvenser af sociale senfølger

Børnekræftoverleveres senfølger er ofte uløseligt forbundet med andre senfølger. De sociale senfølger er påvirket, forstærket eller genereret af fysiske og/eller mentale senfølger.

De sociale senfølger er dem, der af børnekræftoverleverer tillægges den største konsekvens for livet efter afsluttet behandling. De sociale senfølger er illustrative for, hvordan den samlede sum af børnekræftoverleveres senfølger har indflydelse på hverdagslivet og livskvaliteten i børnekræftoverleveres ungdoms- og voksenliv.

Der er fire områder af det sociale liv, hvor senfølgerne har særlige konsekvenser for børnekræftoverleverer på grund af deres alder.

- **Uddannelse, job og økonomi**
- **Deltagelse i sociale aktiviteter**
- **Indgåelse i parforhold og etablering af egen familie**
- **Forholdet til søskende og forældre i voksenlivet**

Som du kan læse på de næste 22 sider, hvor vi illustrerer senfølgerne gennem citater fra nogle af de børnekræftoverleverer, vi har talt med, og på de følgende sider med cases om sociale senfølger, er senfølgerne uløseligt forbundet. Citaterne og casene illustrerer sammenhængen og kompleksiteten i både senfølger og de konsekvenser, senfølgerne har for børnekræftoverleveres hverdag.

UDDANNELSE, JOB OG ØKONOMI

Børnekræftoverlevende har i mange tilfælde svært ved at tage en uddannelse eller varetage et job på ordinære vilkår, hvilket kan medføre både mentale, sociale og økonomiske udfordringer.

Grundet den tidlige diagnosticeringsalder har børnekræftoverlevende ofte ikke afsluttet folkeskolen, når de bliver syge og starter behandling. Det betyder, at udover at en stor del af alle børnekræftoverlevende er kommet bagud i skolen, så skal de også gennemføre resten af deres skolegang med senfølger.

For nogle børnekræftoverlevende indhentes det tabte hurtigt, men for mange børnekræftoverlevende bliver skolegangen og kampen for at tage en uddannelse en langvarig proces.

I Danmark er normen, at unge mennesker tager en uddannelse og som udgangspunkt forsørger sig selv. Det er for mange børnekræftoverlevende svært at forsørge sig selv, da de ikke har formået at tage en uddannelse eller kan klare et job på ordinære vilkår. Af de 19 børnekræftoverlevende, vi har talt med, er 9 i gang med en uddannelse eller i job på ordinære vilkår. De øvrige er på kontanthjælp, revalideringsydelse eller førtidspension.



"Min hørenedsættelse, kombineret med, at jeg ikke kan koncentrere mig, har betydet, at jeg har måttet stoppe mange uddannelser og heller ikke kunne klare en rigtig spændende praktik, jeg fik tilbudt."

Anneli, 29 år, hjernetumor som 15-årig, et tilbagefald

Som beskrevet i kapitlet "Alderen har betydning" (på side 16) mangler mange børnekræftoverlevende et økonomisk sikkerhedsnet i form af forsikringer, supplerende pensionsordninger, opsparing etc.



"Det med pengene startede allerede, da jeg gik på handelsskolen. Jeg kunne ikke få SU, fordi jeg havde for meget fravær, så jeg fik tilkendt førtidspension. Der har aldrig været ekstra penge. Dengang hjalp mine forældre mig meget. Nu har jeg heldigvis min mand, han har en god indtægt. Rent økonomisk er det sådan, at jeg ikke binder mig til nogen materielle ting, fordi jeg ved, at jeg kan miste det i morgen. Der er kun en, der har en rigtig indkomst her i huset, det er min mand. Den er vi afhængige af. Hvis han bliver syg og ikke kan arbejde, eller han mister sit job, så er vi enige om, at vi ikke er mere glade for vores ting, end at vi kan sælge det i morgen. Det gælder også vores bil og hus. Sådan er mit liv."

Randi, 39 år, sjældent kræftform som 2-årig

UDDANNELSE, JOB OG ØKONOMI

Børnekræftoverleverne fortæller, at deres manglende mulighed for at tage en uddannelse eller have et almindeligt arbejde har store sociale konsekvenser. Det betyder, at de ikke har et naturligt socialt tilhørsforhold til et studie eller en arbejdsplads. Det har ligeledes store sociale konsekvenser at være begrænset økonomisk af eksempelvis at være på kontanthjælp, revalidering, fleksydelse eller førtidspension, hvilket begrænser mulighederne for at deltage i sociale aktiviteter.



"Jeg har opgivet at gå på gymnasiet. Jeg er nu startet på enkeltfag og håber, det kan lykkes. Det kommer til at tage lang tid. Det er desværre det, der skal til. Det er jeg rent ud sagt pisseked af. Hvis jeg ikke havde fået kræft, kunne jeg være blevet student i år."

Nikoline, 19 år, leukæmi som 15-årig



"Jeg stoppede i 9. klasse, da jeg blev syg. Det var egentlig meningen, at jeg skulle have været på efterskole, men vi besluttede, at det var for langt væk hjemmefra, efter jeg havde været så syg. Jeg begyndte i 9. klasse i en ny skole. Det gik lige med 9. klasse. Jeg var træt og afkræftet. Min mor havde stadigvæk orlov på det tidspunkt, og hun kørte mig til skole, og hvis jeg skulle noget bagefter. Da jeg havde bestået 9. klasse, fik jeg blod på tanden og tænkte: 'Jeg skal da på gymnasiet'. Man stræber jo efter at få en normal tilværelse igen. Det var helt urealistisk. Når jeg tænker tilbage, var der dage, hvor jeg var så træt, men jeg tænkte: 'Jeg skal videre med livet'. Jeg begyndte på gymnasiet og gik der i et halvt år. Jeg kæmpede en kamp for at stå op hver morgen. Jeg var træt, og jeg kunne ikke følge med. Når jeg kom hjem, skulle jeg lave lektier, men det kunne jeg ikke, jeg var for træt. Jeg droppede derfor ud af gymnasiet."

Jeg arbejde lidt i et halvt år, på min mors arbejdsplads. Det var perfekt, for jeg kunne selv bestemme, hvor meget det skulle være. Det var ofte kun et par timer en gang imellem. Pludselig var der gået to år, hvor jeg jo var kommet bagefter. Også i forhold til mine veninder. Jeg startede igen på gymnasiet, og denne gang lykkedes det."

Camilla, 22 år, leukæmi som 15-årig

DELTAGELSE I SOCIALE AKTIVITETER

Alle de senfølger, børnekræftoverlevende har, får ofte stor betydning for deres deltagelse i det sociale liv.

Det kan således både være fysiske smerter eller funktionsnedsættelser, manglende mentalt overskud eller kronisk træthed, der begrænser deltagelsen, ligesom det kan være økonomiske begrænsninger, der påvirker muligheden for at deltage i sociale aktiviteter.



"Alle mine senfølger betyder, at jeg bliver meget træt. Det kræver rigtig meget energi at følge med i, hvad der bliver talt om rundt omkring. Alle de lyde, der er, når man er sammen med andre mennesker, gør mig mere træt. Og jo mere træt, jeg er inde i mit hoved, jo mindre kan jeg overskue at være sammen med andre mennesker. Det påvirker både min mulighed for at klare en arbejdsprøvning og mit privatliv. Jeg har meget brug for at trække mig og få ro i hovedet. Hvis jeg for eksempel er til en fest, har jeg svært ved at holde det ud i mit hoved. Det er et rigtig stort problem. Især hvis det er med mine unge venner, hvor der er høj musik. Mange gange kan jeg ikke klare det. Så bliver jeg ked af det og har ikke lyst til at være til stede, fordi jeg bliver så ked af, at jeg ikke rigtig kan være med som de andre."

Anneli, 29 år, hjernetumor som 15-årig, et tilbagefald

Mange børnekræftoverlevende oplever, at deres vennekreds er blevet mindre efter deres behandling. Det skyldes dels den lange indlæggelsesperiode, og dels at mange børnekræftoverlevende kæmper for at klare skolen mm.

"Jeg har en rigtig sød kusine på alder med mig, hun er nok den eneste og tætteste veninde, jeg rigtig har tilbage. Jeg har mistet rigtig meget ved ikke at kunne følge med i skolen. Jeg er heldigvis ved at få et godt netværk med andre kræftoverlevende."

Nikoline, 19 år, leukæmi som 15-årig

Andre beskriver, at det kan være svært at være sammen med jævnaldrende, fordi de oplever en øget modenhed og på mange måder oplever, at andre ikke helt forstår de ting, der optager dem.



"Da jeg kom tilbage i skolen, der føltes det bare, som om jeg var så meget foran alle andre inde i mit hoved. Det var sådan nogle ligegyldige ting, de blev sure over. Efter jeg er blevet rask, er jeg mere alene. Det er bare svært for mig at være sammen med de andre. De virker bare meget yngre i deres hoveder, end jeg selv føler mig."

Charlotte, 20 år, lymfekræft som 13-årig

INDGÅELSE I PARFORHOLD OG ETABLERING AF EGEN FAMILIE

En følge af at være blevet behandlet for kræft som barn kan være nedsat eller ingen fertilitet. For mange børnekræftoverlevende er det uafklaret, om de kan få børn. Denne fysiske senfølge har for mange børnekræftoverlevende store mentale og sociale konsekvenser.

Senfølger i form af nedsat eller ingen fertilitet kan betegnes som en "usynlig" senfølge. Det betyder, at mange børnekræftoverlevende har en fysisk senfølge, som ikke er synlig for omverdenen, og det kan fremstå, som om de ikke har senfølger som følge af deres kræftbehandling og eksempelvis varetager et job på ordinære vilkår. Betydningen af senfølger i form af ingen eller nedsat fertilitet kommer primært til udtryk, når børnekræftoverlevende ønsker at etablere deres egen familie, og kan i den forbindelse generere mentale og sociale senfølger.

Bekymringen om, hvorvidt det vil være muligt at få børn, kombineret med spørgsmålet om, hvorvidt en mulig partner har krav på at kende til denne problemstilling, kan give mange mentale overvejelser.



"Når man nu møder en ny kæreste, hvornår; og skal man så fortælle det? Altså fortælle, at man ikke ved, om man kan få børn?"

Tine, 30 år, leukæmi som 13-årig, et tilbagefald

Mange børnekræftoverlevende oplever meget tidligt at blive konfronteret med risikoen for, at de ikke kan få børn. Det sker ofte på et tidspunkt, hvor de ikke er mentalt modne til at forholde sig til problemstillinger af denne karakter.



"Jeg var inde på en sædklinik og afgive en sædprøve. Jeg har efterfølgende fået at vide, at behandlingen ikke har påvirket noget. Det er dejligt, også for fremtiden. Jeg har jo stadigvæk de sædprøver liggende, hvis der skulle være sket noget alligevel. Det er godt, at lægerne tænker på sådan noget, selvom man er 14 år. Men det var pinligt og ikke særlig sjovt, man tænkte jo slet ikke på sådan noget dengang. Jeg fortalte det kun til en ven dengang."

Jeppe, 19 år, lymfekræft som 14-årig

FORHOLDET TIL SØSKENDE OG FORÆLDRE I VOKSENLIVET

Mange børnekræftoverlevende fortæller, at deres kræftsygdom som barn har betydning for deres relationer til søskende og forældre. I de fleste tilfælde er relationerne blevet styrket, og der er i mange familier opstået en stærk fællesskabsfølelse og samhørighed.



"Jeg har fået et helt særligt forhold til min bror. Det begyndte, da jeg var i behandling. Nogle gange fik han fri fra skole for at være indlagt med mig, så vi kunne hygge os sammen. Det har virkelig været en kæmpe hjælp for os begge, tror jeg."

Nikoline, 19 år, leukæmi som 15-årig

Mange børnekræftoverlevende fortæller dog, at de på trods af denne samhørighed i nogle tilfælde havde og fortsat har dårlig samvittighed over, at deres søskende har betalt en stor pris for deres sygdom. Selvom forældre og søskende tilkendegiver taknemmelighed og lykke over, at barnet har overlevet sygdommen, er der ingen tvivl om, at sygdomsforløbet har været en stor belastning for hele familien.

"Min sygdom har haft store konsekvenser for min familie. Jeg har dårlig samvittighed over de problemer, sygdommen har skabt for familien. Alle var så fokuseret på mig, det syge barn, og derfor overså de min søster."

Jeppe, 19 år, lymfekræft som 14-årig



Det er umuligt for mig at tage en uddannelse på ordinære vilkår, når min hverdag domineres af mine senfølger

Efter afsluttet behandling får mange børnekræftoverlevende nye udfordringer, når de skal starte på en uddannelse eller på job.

Nikoline er 19 år og fik leukæmi, da hun var 15 år. Hun har været i kemobehandling i 2 år. Nikoline bor alene i en lejlighed. På grund af sygdommen er Nikoline stoppet på gymnasiet. Hun vil gerne have en HF-eksamen, men kan på grund af senfølger ikke tage en HF på ordinære vilkår. Man skal have mindst 23 timer om ugen på HF for at være SU-berettiget. Det er umuligt for Nikoline at modtage undervisning 23 timer om ugen og derudover lave lektier. Nikoline arbejder 20 timer om ugen i en kantine og får derudover økonomisk støtte hjemmefra.

Alting er forandret nu

"Jeg var syg rigtig længe, og jeg var indlagt det meste af perioden. Jeg måtte droppe ud af gymnasiet, så der er ikke mange venner tilbage. Min økonomi begrænser også, hvad jeg har råd til at deltage i."

Før jeg fik kræft, var jeg en sund og frisk pige, der elskede sport. Jeg var i topform og havde en god fysik. Jeg spillede badminton på eliteplan. Jeg har elsket og dyrket sport hele mit liv og har vundet Danmarks mesterskabet i juniorbadminton flere gange.

Nu, efter fire år med behandling, forsøger jeg at få en hverdag igen. Jeg får noget medicin, fordi jeg har nogle forskellige kramper, og jeg har en konstant hovedpine og ondt i mine led."

NIKOLINES SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Hæmmet vækst
- Øget træthed
- Kramper (medicineret)
- Led- og muskelsmerter
- Kranium-smerter (medicineret)
- Svækket immunforsvar
- Nedsat fertilitet



Mentale senfølger

- Føler sig nogle gange depressiv og modløs
- Koncentrationsbesvær
- Identitetsproblematik
- Sortsind
- Jaloux på jævnaldrende
- Angst for tilbagefald
- Negativt kropsbillede



Sociale senfølger

- Har mistet venner, der er døde af kræft
- Har oplevet at venner trækker sig
- Føler sig stigmatiseret som "hende den syge"
- Kan ikke gennemføre en uddannelse
- Økonomisk presset



” Jeg har opgivet at gå på gymnasiet. Jeg er nu startet på enkeltfag og håber, det kan lykkes. Det kommer til at tage lang tid. Det er desværre det, der skal til. Det er jeg rent ud sagt pisseked af. Hvis jeg ikke havde fået kræft, kunne jeg være blevet student i år.”

NIKOLINE, 19 ÅR, LEUKÆMI SOM 15-ÅRIG



Jeg kunne ikke klare gymnasiet

"Jeg kan simpelthen ikke klare gymnasiet. Jeg har kæmpet og prøvet, men til sidst måtte jeg indse, at jeg ikke kunne. Karaktererne gik nedad, jeg kunne ikke holde til det. Nu er jeg blevet ansat et sted, hvor jeg arbejder fire timer hver dag. Jeg er rigtig glad for, at jeg fandt et arbejde, som jeg kan holde til. Der er ikke så store krav, og de er glade for mig. Det betyder, at jeg lige pludselig bliver anerkendt og set som en anden end syge-Nikoline. De tager de hensyn til mig, som er nødvendige. Det har bare været fantastisk at have det arbejde."

Jeg vil så gerne kunne tage en uddannelse på et tidspunkt

"Jeg er startet på enkeltfag om aftenen, og jeg håber, det kan lykkes. Det kommer til at tage lang tid. Det er desværre det, der skal til. Det er jeg rent ud sagt pisseked af. Hvis jeg ikke havde fået kræft, kunne jeg være blevet student i år. Jeg vil så gerne komme videre og vide, at jeg kan få en uddannelse på et tidspunkt. Jeg vil gerne blive til noget og have et rigtigt job."

Økonomien fylder meget

"Jeg lever virkelig på grænsen økonomisk. Jeg synes ikke, det er fair, nu jeg endelig kan leve mit liv igen, og så skal jeg kæmpe helt vildt for det. Jeg vil gerne ud og se nogle venner, gå på café og have det sjovt."

Behandlingen har stoppet min fysiske udvikling. Jeg har fået lavet nogle scanninger og prøver, som viser, at mine knogler ikke vokser mere. Jeg gad godt, at jeg var lidt større. At jeg er så lille, gør det mere tydeligt, at jeg har været syg. Jeg ser ikke ud til at være 19 år. Det får jeg tit at vide. Jeg har ikke fået bryster. Det har jeg det rigtig svært med. Jeg vil gerne have lavet bryster, det er jo en pigeting for mig. Det skal jeg have sparet sammen til, hvis det skal ske i fremtiden. Jeg prøver selv at gøre så meget som muligt for at få det godt igen og blive så normal som muligt. Jeg forventer ikke, at det offentlige vil betale for, at jeg får lavet bryster, så det har lange udsigter. Lige nu kan jeg ikke leve af de penge, jeg selv tjener. Heldigvis er min far og min farmor søde til at hjælpe mig."





Mine senfølger begrænser min deltagelse i sociale aktiviteter

Børnekræftoverlevende beskriver, at de ofte er begrænset i at deltage i sociale aktiviteter. Dette skyldes både senfølgerne og økonomiske begrænsninger.

Randi er 39 år og havde en sjælden kræftform som 2-årig. Hun er blevet opereret og har fået kemo og stråler. Hun og hendes mand bor i deres drømmehus med deres hund. Randi fik tilkendt førtidspension som 18-årig.

Randi beskriver sig selv som et glad og meget socialt menneske. Hun vil rigtig gerne være sammen med andre mennesker og gør en stor indsats for at deltage i sociale fællesskaber, når hun har overskud til det.

Ønsket om at være normal

"Jeg ville så gerne være normal og være som de andre. Jeg har deltaget i lejrte, hvor jeg stod op før de andre for at smide mine bleer væk, så ingen opdagede, at jeg brugte ble som 16-årig."

"Jeg har så mange fysiske senfølger, der begrænser mit liv. Jeg har brugt ble hele min barndom og ungdomsliv. Det startede først med blæren, så fik jeg kateter. Så ødelagde blæren mine nyrer og så videre. Jeg fik fjernet min ene nyre som 17-årig og fik stomi lige efter. Det påvirker mit liv hver eneste dag."

RANDIS SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Kateter
- Stomi
- Ingen fertilitet
- Knogleskørhed
- Håret påvirket, er blevet gråt
- Tidlig overgangsalder
- Smerter i led
- Hovedpine
- Træthed



Mentale senfølger

- Dårlig hukommelse
- Koncentrationsproblemer
- Kæmper for at være normal
- Føler sig ensom
- Kæmper med accept
- Lavt selvværd



Sociale senfølger

- Synes kontakten med kommunen er svær, og det kan være svært at have overblik over, hvilke rettigheder man har
- Økonomisk afhængig af ægtefælle
- Dårligt stillet mht. forsikringer, pension mm.
- Ville gerne have et almindeligt arbejde
- Savner sociale relationer i hverdagen



” Der kan være dage, hvor jeg helt vildt gerne vil til en fødselsdag, men godt kan mærke, at jeg ikke kan komme ud af sengen den dag. Så får jeg så dårlig samvittighed, fordi jeg tænker: Hvad tænker de andre?”

RANDI, 39 ÅR, SJÆLDEN KRÆFTFORM SOM 2-ÅRIG



Der er så meget, jeg gerne vil – jeg kan bare ikke

"Der kan være dage, hvor jeg helt vildt gerne vil til en fødselsdag, men godt kan mærke, at jeg ikke kan komme ud af sengen den dag. Så får jeg dårlig samvittighed, fordi jeg tænker: "Hvad tænker de andre?" Man kan jo ikke se mine senfølger. Jeg ved godt, at det er mine venner. De ved, hvordan jeg har det, og hvad jeg fejler. De siger altid: "Jamen Randi, du ringer bare og aflyser". Men jeg får virkelig dårlig samvittighed over at melde afbud. Jeg har stadigvæk en stemme inde bagved, der siger: "Du er en sej pige, du kan godt klare det". Men det kan jeg ikke. Det er svært. Åh, hvordan forklarer jeg det? Det er svært ikke at kunne have et arbejde. Jeg vil vildt gerne arbejde. Når jeg snakker om at arbejde, får jeg lys i mine øjne. Jeg vil gerne være skrædder. Jeg vil gerne alt muligt. Jeg har drømme ligesom alle mulige andre. Jeg har selv syet min brudekjole. Jeg kan en masse ting, det går bare rigtig langsomt. Jeg ville elske at være med i "Den Store Bagedyst" i tv. Men der kan man jo ikke gå ud og tage en lur en gang i timen."

Jeg ønsker bare at have et helt almindeligt socialt liv

"For at have en "hverdag" har jeg valgt, at jeg har nogle faste pligter herhjemme hver dag. Jeg tænker, at de pligter er mit arbejde. Det er en aftale, jeg har lavet med min læge. Jeg skal kunne klare mit hjem. Det er et rigtigt stort mål for mig, så kan jeg tillade mig at hvile bagefter. Det virker måske som små ting, men det er store ting for mig."

Når jeg ligger i sengen om aftenen, så laver jeg min hverdagsliste til dagen efter. Det bliver jeg nødt til, for ellers så kan jeg simpelthen ikke huske, hvor langt jeg er kommet. Det er alt fra, at jeg skal starte med at tømme min opvaskemaskine, jeg skal sætte en maskinfuld tøj over. Jeg skal gå med mine hunde, handle ind... Alle mine små gøremål."

Jeg betragter det som mit arbejde, som alle andre har et arbejde. Jeg har bare ingen kollegaer."

Jeg møder ikke naturligt mennesker hver dag

"Jeg møder ikke naturligt mennesker hver dag, jeg skal selv opsøge dem. Det er ikke nemt de dage, hvor jeg har mange smerter. Jeg har fået knogleskørhed af behandlingen. Det gør ondt. Jeg har ondt i mine hofter og i mine knæ, og i min ene skulder. Det er, ligesom om mine knogler bliver spist indefra. Jeg ved selvfølgelig ikke, hvordan den smerte ville være, men det er sådan, jeg vil beskrive det. Når jeg har det værst, så kan jeg ikke tage bukserne på selv. Min mand spænder min bh, hjælper mig med at få jakke af og på og sådan nogle ting. De dage kan jeg intet selv og ser ingen mennesker."

Jeg kan ikke få børn, det har betydning for mine sociale relationer

"Alle vores venner er begyndt at få børn. På grund af senfølger kan jeg ikke få børn. De venner, vi har, er rigtig gode venner, så der er vi blevet moster og onkel eller gudforældre til deres børn. De ved godt, at vi ikke kan få børn. Det er fortsat rigtig svært. Nogle gange forestiller vi os, hvordan et barn, vi kunne have fået, ville have set ud, og hvordan det ville være."

Mit sociale liv ville da uden tvivl have været anderledes, hvis vi havde børn, så ville der komme flere naturlige relationer. Heldigvis har min mand en datter. Hende har jeg taget til mig som min egen."

Dagene kan godt være ensomme og lange, specielt hvis min mand er ude at rejse. Det er faktisk derfor, vi har fået en hund. Den er en god støtte, de dage jeg ikke kan komme ud af sengen."





Jeg ved ikke, om jeg kan få børn

I mange tilfælde er børnekræftoverlevende informeret om, at deres behandling kan have påvirket deres fertilitet. For mange børnekræftoverlevende har det endnu ikke været aktuelt at få det afklaret. Enkelte børnekræftoverlevende fortæller, at de muligvis ikke kan få børn, men at det på nuværende tidspunkt ikke bekymrer dem.

De fleste børnekræftoverlevende beskriver, at den fysiske senfølge "nedsat fertilitet" påvirker dem mentalt og socialt.

Camilla er 22 år og fik leukæmi som 15-årig. Hun har fået kemo og stråler og har fået en stamcelletransplantation. Hun bor med sin kæreste i en lejlighed og læser til sygeplejerske. Camilla beskriver, at hun egentlig tænker, at det at have haft kræft som barn burde være en periode, der var overstået. Men nu giver det hende nye problemer i hendes voksenliv.

Den manglende afklaring af, hvorvidt hun har en fysisk senfølge i form af nedsat eller ingen fertilitet, og ligeledes tvivlen om, hvorvidt hun kan få hjælp til at få børn, giver mentale senfølger i form af usikkerhed og bekymring. Hun tænker ofte over det og er mentalt påvirket af usikkerheden.

Usikkerheden om, hvorvidt man som børnekræftoverlevende kan få børn, betyder, at en periode, der burde være overstået, giver nye problemer i voksenlivet. For Camilla vil et liv uden børn medføre et andet socialt liv end det, hun drømmer om.

Usikkerheden er næsten ikke til at holde ud

"Usikkerheden, om jeg kan få børn, er en af de ting, der kommer af at have haft kræft i så ung en alder. Man forholder sig til nogle ting, som de færreste mennesker forholder sig til så tidligt i livet. Det fylder rigtig meget nu; jeg håber, at jeg lærer at leve med det. Jeg ved jo ikke helt, hvad jeg kan få af hjælp til at få børn. Altså, jeg er afsluttet fra Rigshospitalet, indtil vi skal til at finde ud af, hvad der skal ske, når vi skal have børn. Jeg håber, at jeg kan få hjælp, når den tid kommer. Men jeg ved det faktisk ikke rigtigt."

CAMILLAS SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Lidt øget træthed
- Dårlig hukommelse i pressede situationer
- Fertilitetsproblemer



Mentale senfølger

- Identitetsproblematik
- Angst for tilbagefald
- Bekymret om manglende fertilitet



Sociale senfølger

- Kommet bagud i skolen
- Måtte opgive gymnastik på højt plan
- Brug for at starte på en frisk



” Usikkerheden, om jeg kan få børn, er en af de ting, der kommer af at have haft kræft i så ung en alder. Man forholder sig til nogle ting, som de færreste mennesker forholder sig til så tidligt i livet.

CAMILLA, 22 ÅR, LEUKÆMI SOM 15-ÅRIG



Stråleterapi

"I dagene før jeg fik min stamcelletransplantation, fik jeg stråler tre gange på tre dage. En time hver gang, så vidt jeg husker. Det var på hele kroppen. Det var en speciel oplevelse. Man ligger derinde i et stort hvidt rum, med en kæmpe maskine, helt alene. Jeg lyttede til musik derinde. Det musik kan jeg ikke høre mere, så kommer jeg til at tænke på det hele. På en måde gør det ikke noget at tænke på alt det fra dengang. Men jeg undgår alligevel at høre det musik fra dengang."

Jeg håber, jeg kan få hjælp med det samme, når jeg gerne vil have børn

"Før jeg fik stråleterapi, fik jeg fjernet den ene æggestok og frosset den ned. Lægerne håbede, at den kunne bevare sin funktion. Efterfølgende har det ikke fungeret. Det er, fordi det er leukæmi, jeg har haft. Man kan ikke bare sætte æggestokken ind igen, fordi der kan være kræftceller i den. Det tør lægerne ikke, i hvert fald ikke endnu. Den anden æggestok, den jeg har endnu, den fungerer ikke. Stråleterapien har vistnok ødelagt den fuldstændigt. Min livmoder fungerer heldigvis, så der vil altid være muligheder for at få børn, bare på anden vis. Det fylder meget mere nu, end det gjorde, dengang jeg var syg. Jeg har heldigvis haft den samme kæreste hele tiden."

Mon det er senfølger?

"Jeg synes, jeg er mere træt, end jeg var, før jeg blev syg, og synes også, min hukommelse er blevet påvirket. Det er så svært, fordi jeg ikke ved, om det er senfølger. Før i tiden kunne jeg nemt have flere bolde i luften samtidig, nu bliver jeg nemt stresset eller forvirret. Jeg ved ikke, om det er senfølger, men jeg er i hvert fald anderledes nu, end før jeg blev syg."





Det lykkedes!

Der er en mindre gruppe børnekræftoverlevende, som efter deres behandling har fået oplyst, at de nok ikke kunne få børn, men som mod forventning har fået børn uden hjælp.

Tine på 30 år fik leukæmi som 13-årig og har haft et tilbagefald. Hun har fået kemo og stråler. Tine bor med sin mand i et hus og arbejder som gymnasielærer. Tine har en datter på to år og er gravid med parrets andet barn.

Tines historie viser, at børnekræftoverlevende kan være unødigt bekymret for manglende fertilitet. Og at bekymringen om, hvorvidt man kan få børn, er en mental senfølge, uanset om bekymringen for nedsat fertilitet viser sig at være reel eller ej.

Jeg har været rigtig bange for, om jeg kunne få børn. Jeg har været til forskellige undersøgelser på Skejby og fået testet, hvordan det ser ud i forhold til fertilitet. Problemet er, at kvinder bliver født med et bestemt antal æg, og kemoterapien kan have ødelagt mange. Så jeg vidste ikke, hvor mange jeg havde tilbage. Det har fyldt rigtig meget for mig. Jeg har gennemtænkt alle mulige scenarier. "

Mine bekymringer var reelle, selvom frygten viste sig at være falsk

Jeg var sikker på, at jeg ikke kunne få børn

"Det har fyldt rigtig meget for mig. Allerede da jeg var 17 år, talte jeg med læge omkring det her med at få børn og sådan noget. Det har været der hele tiden siden dengang. Jeg kan huske, at jeg var inde at snakke med min overlæge. Han sagde på et tidspunkt, at jeg skulle tænke på, at jeg ikke skulle vente alt for længe med at få børn. Så jeg har hele tiden haft sådan en deadline for mig. Da jeg fik tilbagefald, fravalgte jeg at få en knoglemarvstransplantation. Hvis jeg havde fået den, var jeg helt sikkert blevet steril, fordi så bestråler man kroppen, og så vil det ødelægge ægcellerne.

"Altså, jeg vil gerne have mange børn, og på den måde har det jo hele tiden været noget, som har fyldt. Det har hele tiden været der. Jeg havde det sådan, at jeg ikke troede, at jeg kunne blive gravid uden hjælp. Men jeg blev gravid med det samme, da jeg mødte min mand. Så jeg må sige, at alle mine bekymringer har været uden grund, men de har været der! Jeg var til undersøgelse på sygehuset under min første graviditet, og lægen derude sagde faktisk, at jeg havde vinder-æggestokke."

TINES SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Knogleskørhed
- Mulig nedsat fertilitet



Mentale senfølger

- Usikkerhed i ungdomsårene om egen identitet og sociale relationer
- Føler sig i nogle situationer anderledes
- Bekymringer om fertilitet



Sociale senfølger

- Voksede fra veninder i ungdomsårene



” Jeg vil gerne have mange børn, og på den måde har det jo hele tiden været noget, som har fyldt. Det har hele tiden været der. Jeg havde det sådan, at jeg ikke troede, at jeg kunne blive gravid uden hjælp. Men jeg blev så gravid med samme, da jeg mødte min mand.”

TINE, 30 ÅR, LEUKÆMI SOM 13-ÅRIG, ET TILBAGEFALD



Jeg er ok igen, det er min søster ikke

Mange børnekræftoverlevende fortæller, at de havde og fortsat har dårlig samvittighed over, at deres søskende har betalt en stor pris for deres sygdom.

Jeppe er 19 år og fik lymfekræft som 14-årig. Han har fået strålebehandling. Han går på gymnasiet på deltid og spiller ishockey på professionelt plan og er på ungdomslandsholdet. Jeppe's historie er illustrativ for den gruppe af børnekræftoverlevende, der udadtil lever et helt normalt liv på trods af de senfølger, de kæmper med.

Jeppe er en af de børnekræftoverlevende, der har få fysiske senfølger og tillægger sine senfølger en lille betydning for det liv, han lever nu. Jeppe's skyldfølelse over for familien og hans kamp for at slippe af med stemplet som "ham den syge" er eksempler på usynlige mentale og sociale senfølger, som mange børnekræftoverlevende har, men som der ikke er særligt meget fokus på.

Det har ikke været gratis at have haft kræft som barn

"Jeg har forskellige fysiske senfølger. Jeg har fået ødelagt skjoldbruskkirtlen og får medicin for mit stofskifte. Jeg er altid lidt hæs og har meget tørhed i halsen, og jeg får nemmere infektioner i halsen. Jeg er også mere træt og sover nogle gange middagssøvn."

"De fysiske senfølger påvirker mit sociale liv, fordi jeg kun har overskud til at passe min skole og mit ishockey. Jeg mistede meget muskelmasse under behandlingen, og jeg arbejder fortsat hårdt for at genopbygge den."

"Men det er ikke de fysiske senfølger, der er mit problem; jeg har været heldig. Det, der fylder for mig, er de konsekvenser, min sygdom havde og fortsat har for min familie."

JEPPE'S SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Stofskiftesygdom (medicineret)
- Ødelagt skjoldbruskkirtel
- Hæshed
- Mere disponeret for sygdomme i halsen
- Øget træthed



Mentale senfølger

- Kæmper for at komme ud af "offerrolle"
- Negativ kropsofattelse
- Identitetsproblematik



Sociale senfølger

- Brug for at starte på en frisk
- Dårlig samvittighed over for familien, primært hans søster, der har fået psykiske problemer på grund af Jeppe's sygdom
- Mistet venner
- Føler sig stigmatiseret som "ham den syge"



” Mine forældre, de havde mig, der var dødssyg af kræft, så kommer det andet barn lidt i anden række. Det er klart, det ramte min søster hårdt. Det var jo ikke med vilje, at mine forældre ikke lagde mærke til, at hun havde fået anoreksi. ”

JEPPE, 19 ÅR, LYMFETRÆFT SOM 14-ÅRIG



Min søster betaler en stor pris for min sygdom

"Min sygdom har haft store konsekvenser for min familie. Jeg har dårlig samvittighed over de problemer, sygdommen har skabt for familien. Alle var så fokuseret på mig, det syge barn, og derfor overså de min søster.

Min søster udviklede en spiseforstyrrelse, anoreksi, som hun stadigvæk døjer med. Hun har været indlagt på psykiatrisk afdeling. Det er jo skrækkeligt. Det er en følge af min sygdom.

Jeg tænker, at hvis jeg ikke var blevet syg, så havde hun jo nok heller ikke fået en spiseforstyrrelse.

På et tidspunkt i min behandling havde jeg så ondt. Det var som et helvede, intet hjalp. Jeg kunne intet spise, det gjorde så ondt. For min søster var det noget med, at hvis jeg ikke kunne spise, så syntes hun heller ikke, at hun skulle spise noget. Det er svært at forklare, men det var sådan, det startede, og så tog det overhånd. Så selvom jeg blev rask og begyndte at spise normalt, så fortsatte hun desværre i de vaner, og det blev bare værre og værre.

Hun vidste ikke, hvordan hun skulle håndtere det. Hun var ikke vant til at se mig sådan. Hun er kun et år ældre end mig, så hun var bare 15 år, da jeg fik kræft. Vi gik på den samme skole. Alle spurgte hende, hvordan det gik med mig, og hun hørte alle mulige rygter om, hvor syg jeg var."

Min søster skulle forholde sig til skolen og alle rygterne

"Da jeg lige var blevet syg og ikke have været i skole i en uges tid, kom min søster en dag hjem og fortalte, at der var en masse rygter på skolen. "De siger, at Jeppe har kræft i knæet og i ryggen", og alt muligt andet. Det var vildt hårdt for hende, for hvor kom det fra? Det var jo ikke noget, vi havde fortalt. På det tidspunkt havde vi ikke engang fortalt skolen, hvad jeg fejlede, men rygter, de spredtes hurtigt, og det var min søster, der stod i det.

Mine forældre, de havde mig, der var dødssyg af kræft, så kommer det andet barn lidt i anden række. Det er klart, det ramte min søster hårdt. Det var jo ikke med vilje, at mine forældre ikke lagde mærke til, at hun havde fået anoreksi."

Min kræftsygdom har også styrket mig

"Jeg har fået stor støtte fra familie og venner, og nu ved jeg, hvem der er mine rigtige venner. Jeg er blevet mere motiveret til at udleve min drøm som professionel ishockeyspiller og ikke kun tage den fornuftige vej med skolen. Det, at jeg har overlevet kræft, har givet mig mod og troen på, at jeg kan klare meget. Jeg er blevet mere fokuseret, mentalt stærkere og mere moden."



Børnekræftoverleveres senfølger bliver ikke anerkendt

Mange børnekræftoverlever har erfaring med, at der er fokus på deres overlevelse, og at senfølgerne derfor bliver oversete og/eller negligeret af børnekræftoverleverne selv, sundhedspersonale og socialfagligt personale. I andre tilfælde er senfølgerne "usynlige", f.eks. manglende eller ingen fertilitet, nedsat hørelse, koncentrationsvanskeligheder, angst for tilbagefald, dårlig samvittighed over for familien etc., og de bliver derfor overset.

BØRNEKRÆFTOVERLEVERE NEGLIGERER SELV DERES SENFØLGER

Der er mange mulige årsager til, at senfølger ikke accepteres. Børnekræftoverlever beskriver selv, at det er mange år siden, behandlingen er afsluttet, og at de nu er erklæret raske, så både de og omgivelserne forventer, at de nu ser fremad.

Mange børnekræftoverlever negligerer selv deres senfølger eller anser dem som prisen for at have overlevet kræft. De beskriver, at de af lægerne var blevet informeret om risikoen for at få de senfølger, de har nu, og derfor har valgt bare at acceptere dem.



"Nu har jeg vænnet mig til, at det er sådan med mine senfølger. I starten var det lidt svært: "Hvorfor er jeg så træt?" Det er jo klart, den medicin og alt det gift, jeg har fået ind i kroppen, det påvirker en. Man kan vel sige, at jeg har vænnet mig til det. Det er bare blevet en del af rutinen og hverdagen, jeg tænker ikke rigtig over det mere. Nu vil jeg bare fokusere på at få det bedste ud af livet."

Jeppe, 19 år, lymfekræft som 14-årig

Mange børnekræftoverlever er meget taknemmelige for at være i live. Det betyder, at de har accepteret senfølger som en "pris" for at have overlevet kræft.



"Jeg har haft et tilbagefald, og jeg ved ikke, om jeg bliver syg igen. Der er også alt muligt galt med mit ben. Men jeg kan ikke selv kontrollere det, så det er ikke noget, jeg vil bruge mit hoved på. Mit liv er ganske enkelt for kort til, at jeg skal gå og spekulere på, om jeg bliver syg igen, og hvad der skal ske med mit ben. Så længe det er godt, er det godt."

Jakob, 35 år, Erwings sarkom som 10-årig, et tilbagefald

PROFESSIONELLE HAR KUN FOKUS PÅ OVERLEVERE

En anden forklaring på, at børnekræftoverleveres senfølger ikke anerkendes, kan være, at medier og fagprofessionelle ofte har fokus på, at børnekræftoverleverne overlevede. Der er ikke så meget interesse for at høre om og forholde sig til de konsekvenser, behandlingen har for børnekræftoverleveres liv i dag.



"Jeg kender Nikoline, der var med i 'Knæk Cancer'. Hun blev bedt om at fortælle om, at hun overlevede. Hun blev ikke spurgt til, hvordan hun har det nu. Hun fortalte ikke, at hun har en masse problemer i forhold til skolen og sådan noget. Det synes jeg er pisseærgeligt, for man får ikke den rigtige historie frem. Der er jo meget i medierne om kræft, men de glemmer senfølger, det synes jeg er hammersynd."

Sebastian, 21 år, hjernetumor som 11-årig

Mange børnekræftoverleverne oplever, at deres praktiserende læger ikke har kendskab til deres sygdomsforløb. Børnekræftoverleverne har erfaring med, at der indhentes lægelige oplysninger de forkerte steder, og at de selv skal gøre opmærksom på og kæmpe for, at der indhentes oplysninger de rigtige steder. Ligeledes er der børnekræftoverleverne, der oplever, at der ved kontrol på sygehuset kun er fokus på, hvorvidt de fortsat er raske, og ikke på de senfølger, de kæmper med i hverdagen.

"Kommunen indhenter oplysningerne fra min praktiserende læge, men han har dem ikke og kender ikke ret meget til mit sygdomsforløb og mine senfølger. Min praktiserende læge har aldrig nogensinde haft noget med min sygdom at gøre. Det har jeg fortalt dem på kommunen. Så nu skal de lige have fundet en ekstra vej, så de kan kontakte børneafdelingen, hvor jeg egentlig kommer fra."

Sebastian, 21 år, hjernetumor som 11-årig

BØRNEKRÆFTOVERLEVERES SENFØLGER ER USYNLIGE

De fleste af de senfølger, børnekræftoverleverne har, kan man ikke umiddelbart se.

Senfølger som fertilitetsproblemer, knogleskørhed, nedsat hørelse og tinnitus, koncentrationsvanskeligheder, træthed etc. er eksempler på dette. Når man ikke kan se senfølgerne, oplever mange børnekræftoverleverne, at deres senfølger ikke bliver anerkendt.

"Min udfordring er ofte, at man ikke kan se det på mig. Derfor bliver jeg ofte misforstået, jeg har både svært ved at høre og koncentrere mig."

Anneli, 29 år, hjernetumor som 15-årig, et tilbagefald



"Det er, som om at fordi jeg er gift og har tre børn, og min mand er helt normal, så tror de, at jeg snyder lidt, når jeg fortæller, hvor svært det kan være. Bortset fra mit hår, så kan man ikke se, hvor mange senfølger jeg har og kæmper med hver dag."

Rikke, 39 år, hjernetumor som 17-årig, to tilbagefald



Når jeg kæmper for at være normal, bliver jeg misforstået, og folk tror, jeg ikke har senfølger

Mange børnekræftoverlevende oplever, at deres senfølger ikke er kendte, og at de skal kæmpe for at få anerkendt og accepteret deres senfølger.

Rikke er 39 år, har haft en hjernetumor som 17-årig og to tilbagefald. Hun er blevet opereret tre gange og har fået stråler. Rikke har kæmpet sig igennem pædagogstudiet, men har efter flere forsøg med at klare sig på det ordinære arbejdsmarked erkendt, at dette ikke er muligt. Efter hvad Rikke beskriver som en lang kamp med kommunen, har hun nu fået tilkendt førtidspension.

Rikke fortæller, at hendes senfølger ikke er registreret nogen steder, og at der ikke findes et samlet overblik over hendes samlede sygdom, journal og senfølger. Hun beskriver også, at kommunen ikke ved, hvorfra de skal indhente hendes lægepapirer.

Jeg har kæmpet, siden jeg blev syg

"Da jeg blev 18 år, ville kommunen give mig en pension. Jeg sagde pænt 'nej tak' og kæmpede mig igennem pædagoguddannelsen. Men så kom først det ene tilbagefald og så det andet tilbagefald. Jeg har altid kæmpet. Det skulle ikke få mig ned med nakken.

Det er svært at få anerkendt de ting, jeg kæmper med. Jeg oplever, at socialrådgiverne ikke forstår, hvad der står i min journal. Det forstår jeg på mange måder godt, det er jo latin det meste. Men alligevel, jeg har heller ikke en

RIKKES SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Tilbagefald
- Stråleskade på hjernen
- Træthed
- Svært ved at formulere sig
- Tyndhåret efter hårtab
- Støjfølsom
- Diagnosticeret uhelbredeligt sygdom



Mentale senfølger

- Koncentrationsbesvær
- Dårlig korttidshukommelse
- Negativ kropsopfattelse
- Identitetsproblematik
- Udviklet mange forsvarsmekanismer
- Oplever nemt følelsen af stress
- Angst for tilbagefald
- Psykisk sammenbrud
- Kæmper med at acceptere sin situation
- Bekymringer om fremtiden
- Sammenligner sig med andre



Sociale senfølger

- Føler hun kæmper imod kommunen
- Ny rolle i familien
- Førtidspensionist
- Dårligt stillet mht. forsikringer, pensionsopsparing mm.
- Havde særlige vilkår på uddannelse
- Økonomisk presset
- Dårlig økonomi påvirker sociale forhold



” Socialrådgiverne forstår det ikke helt: "Du kommer altid velforberedt her, du ser jo frisk ud, så du kan jo godt". Når jeg kommer hjem, sover jeg flere timer efter sådan et møde."

RIKKE, 39 ÅR, HJERNETUMOR SOM 17-ÅRIG, TO TILBAGEFALD



følelse af, at de har sat sig ind i, hvad det betyder for mit liv at have haft kræft i hjernen tre gange.

Det er, som om at fordi jeg er gift og har tre børn, og min mand er helt normal, så tror de, at jeg snyder lidt, når jeg fortæller, hvor svært det kan være. Bortset fra mit hår, så kan man ikke se, hvor mange senfølger jeg har og kæmper med hver dag.

Jeg bliver behandlet som alle de andre, altså som dem, der pludselig er blevet syge. Men min situation er anderledes. Det er et andet problem, jeg har. Jeg har kæmpet med disse ting i hele mit voksenliv, og det bliver kun værre."

Jeg ved ikke, hvad der sker med min førtidspension

"Jeg er udfordret lige nu. Min førtidspension gælder kun i 3 år, fordi jeg er under 40 år, og den er bevilliget efter den nye pensionslov. Jeg venter på, at de tager stilling til, hvad der skal ske med mig. Jeg bliver bange og sårbar, når jeg ikke føler, at de forstår mig. Jeg ville så gerne arbejde, der er ikke noget, jeg hellere vil. Jeg bliver skør af ikke at tale med nogen og have noget at stå op til. Men jeg kan ikke holde til at arbejde."

Jeg bruger al min energi på at fremstå normal

"Socialrådgiverne forstår det ikke helt: "Du kommer altid velforberedt her, du ser jo frisk ud, så du kan jo godt". Nogle gange siger jeg: "Jamen vil du med mig hjem og se, hvordan jeg har det bagefter? Selvfølgelig ser jeg frisk ud, for jeg skal høre, hvad du siger. Jeg skal forstå, hvad du siger. Så derfor er jeg nødt til at gå tidligt i seng og stå op og gøre mig klar og sætte alle "lyttelapperne" til og bruge AL min energi for i dag på dig lige nu". Når jeg kommer hjem, sover jeg flere timer efter sådan et møde. Jeg har svært ved at følge med i samtaler. Jeg skal hele tiden tænke en ekstra gang, min hjerne den... Det går sgu ikke så hurtigt deroppe. Det der med at bearbejde de indtryk og de ord, der kommer ind, og så få det formuleret om til et eller andet, jeg gerne vil sige, det kan sgu nogle gange være svært."

Man kan ikke se det på mig

"Hvis jeg er inde i byen, møder jeg ofte nogen, jeg kender. Det vil sige, jeg kan godt se, at jeg har set dem før, og vi taler sammen. Tit må jeg spørge dem om, hvor jeg kender dem fra. Mens jeg taler med dem, kan jeg godt huske det. "Du må hilse derhjemme", siger de. Men når jeg kommer hjem, kan jeg huske, at jeg skal hilse, og at jeg talte med en, men jeg kan ikke altid huske med hvem, og hvad vi talte om. Det er det, der er så svært, man kan ikke se det på mig."



Børnekræftoverleveres senfølger forandrer sig - Det gør konsekvenserne også

Børnekræftoverleveres senfølger kan forandre sig - og de forandrer sig ofte negativt. Når senfølgerne ændrer sig, vil konsekvensen af senfølgerne også ændre sig. Mange børnekræftoverleveres senfølger opstår ofte først mange år efter afsluttet behandling.

Det betyder, at man kontinuerligt må vurdere og revurdere de konsekvenser, senfølgerne har for den enkelte børnekræftoverlevers liv, og ligeledes revurdere, hvilke sociale og sundhedsfaglige indsatser der kan afhjælpe eller kompensere for konsekvenserne af senfølgerne.

SENFØLGER ER KOMPLEKSE OG DYNAMISKE

Børnekræftoverleveres senfølger er dynamiske i tre betydninger:

- Graden af senfølgerne kan ændre sig
- Konsekvensen af senfølgerne kan ændre sig
- Senfølger kan påvirke, forstærke og generere nye senfølger

GRADEN OG KONSEKVENSEN AF SENFØLGER KAN ÆNDRE SIG

Mange senfølger, eksempelvis knogle- og ledsmerter, hørenedsættelse, kronisk træthed etc., kan udvikle sig negativt. Da hverken senfølgens grad eller senfølgens betydning er en statisk tilstand, og da børnekræftoverleveres livssituation ændrer sig, er det nødvendigt løbende at revurdere mængden og betydningerne af senfølgerne. Dette gælder både for børnekræftoverleveren selv og særligt for de fagpersoner, der møder børnekræftoverlevende.

Hvis senfølgerne som eksempelvis knogleskørhed eller smerte udvikler sig negativt, kan det få indvirkning på den aktuelle livssituation. Det kan betyde, at den uddannelse eller det job, der pt. kan varetages på ordinære vilkår, pludselig ikke længere kan varetages.



"Jeg har fået knogleskørhed af behandlingen. Jeg har ondt hver dag. Ikke sådan, at jeg går og har ondt af mig selv og skal tage piller og sådan noget. Men jeg kan mærke, at jeg er i live hver dag. Jeg har nogle piller, jeg kan tage, men jeg tager dem ikke endnu. Jeg vil gerne vente med at tage dem, til jeg ikke kan undvære det."

Charlotte, 20 år, lymfekræft som 13-årig



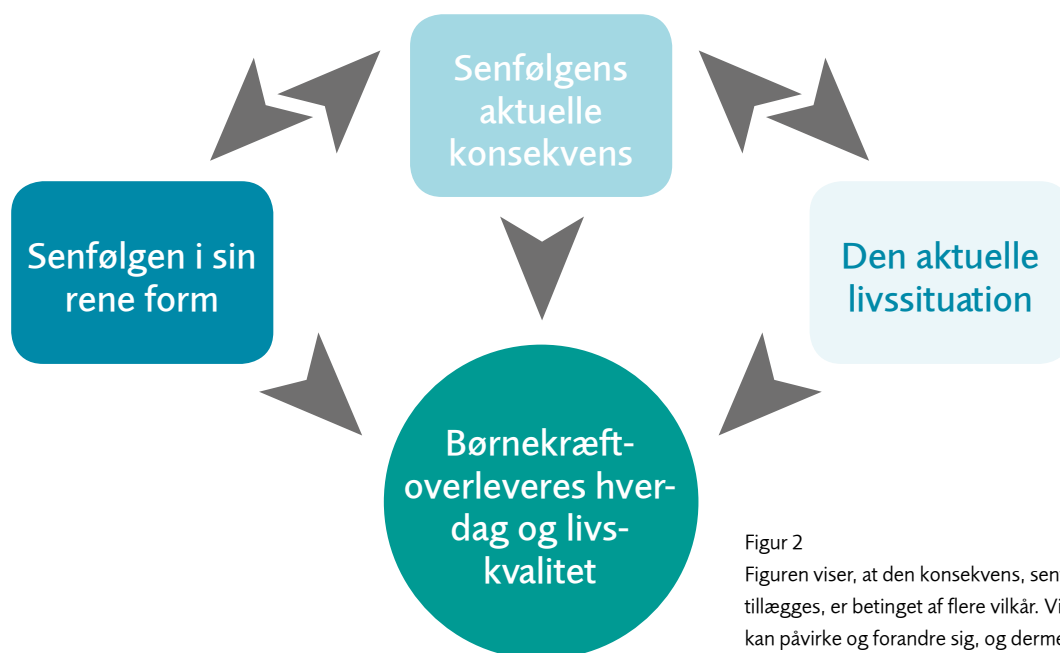
SENFØLGER KAN PÅVIRKE, FORSTÆRKE OG GENERERE NYE SENFØLGER

Det er ikke kun senfølgerne, der forandrer sig. Børnekræftoverleveres livssituation forandrer sig også. Konsekvenserne af de senfølger, den enkelte børnekræftoverlever har, er således både afhængige af de senfølger, den enkelte aktuelt har, og af den aktuelle livssituation, den enkelte befinder sig i.

Eksempler på "aktuel livssituation" kan være ønsket om at flytte sammen med kæresten, købe hus, få børn eller at tage en uddannelse.

"Da jeg skulle i den første praktik, var jeg total ødelagt, når jeg kom hjem. Jeg havde hovedpine, ondt i ryg, skulder og nakke og alt muligt. Jeg skulle have været der i 14 dage, men da jeg nåede til torsdag i første uge, blev jeg nødt til at stoppe. Jeg blev også psykisk ramt, fordi jeg måtte give op. Vi var 19 i klassen, og stort set alle sammen har fået læreplads. Mange har fået læreplads på steder, jeg har søgt. Jeg har været ude til samtale stort set alle steder, fordi der står i mine papirer, at jeg har fået 12. Det står der ikke på nogen af de andres. Men de vælger de andre, fordi når jeg så kommer ud, så er jeg nødt til at fortælle, at jeg ikke kan arbejde 37 timer, og at jeg har en masse små handicaps. Nu har jeg givet op, er på kontanthjælp og håber, jeg kan få revalidering."

Sebastian, 21 år, hjernetumor som 11-årig



Figur 2

Figuren viser, at den konsekvens, senfølger tillægges, er betinget af flere vilkår. Vilkårene kan påvirke og forandre sig, og dermed kan den enkelte senfølges konsekvens forandre sig.



Det er usikkert, hvilke konsekvenser mine senfølger får på sigt

Mange børnekræftoverlevende ved, at deres senfølger kan udvikle sig negativt, og de kender derfor ikke de endelige konsekvenser af senfølgerne.

Charlotte er 20 år og fik lymfekræft som 13-årig. Hun har kun fået kemobehandling. Hun læser til pædagog og bor i en lejlighed.

Hun har knogleskørhed som følge af behandlingen. Før hun begyndte at studere, arbejdede hun som tjener. Men ikke på fuld tid, det kunne hun ikke på grund af smerter fra knogleskørheden.

Charlotte ved ikke, hvordan en hverdag med et fuldtids-arbejde som pædagog vil påvirke hendes knogleskørhed, eller hvordan knogleskørheden vil påvirke hendes mulighed for at arbejde på fuld tid som pædagog. Charlotte ønsker også at have et fornuftigt fritidsliv ved siden af et arbejde.

Et barn med knogleskørhed

"Jeg fik en crosser af Ønskefonden. Det var super. Der er masser af plads hjemme ved mine forældre, og jeg kørte hele dagen, jeg elskede det. Dengang vidste vi ikke, at jeg havde knogleskørhed. Det betød desværre, at nogle af de plader i ryggen, de skred ud, så jeg har fået nogle diskusprolapper, der sætter nogle fysiske begrænsninger for mig i dag."

CHARLOTTE'S SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Knogleskørhed
- Daglige, kroniske smerter i lænden
- Smerter i skinneben
- Smerter ved fysisk aktivitet
- Nedsat fysisk aktivitet grundet smerter



Mentale senfølger

- Øget modenhed i forhold til jævnaldrende
- Føler sig stigmatiseret som "hende, der har været syg"
- Svært ved at forholde sig til de følelsesmæssige konsekvenser af sygdommen
- Svært ved at tale om sygdomsforløbet med folk i omgangskredsen
- Føler, at sygdommen har påvirket hele familien
- Føler stort ansvar for sin mor



Sociale senfølger

- Følte sig i årene efter afsluttet behandling distanceret fra jævnaldrende, fordi sygdommen er en del af selvfortællingen
- Trækker sig fra sociale relationer til jævnaldrende og søger ældre relationer
- Behov for at distancere sig fra sygdomsforløbet ved ny start på efterskole
- Behov for at vise øget selvstændighed både økonomisk og uddannelsesmæssigt



” Jeg har ondt hver dag. Ikke sådan, at jeg går og har ondt af mig selv og skal tage piller og sådan noget. Men jeg kan mærke, at jeg er i live hver dag.”

CHARLOTTE, 20 ÅR, LYMFEKRÆFT SOM 13-ÅRIG



Jeg har ondt hver dag, men det skal ikke styre mit liv

"Jeg har ondt hver dag. Ikke sådan, at jeg går og har ondt af mig selv og skal tage piller og sådan noget. Men jeg kan mærke, at jeg er i live hver dag. Jeg har nogle piller, jeg kan tage, men jeg tager dem ikke endnu. Jeg vil gerne vente med at tage dem, til jeg ikke kan undvære det. Der er nogle ting jeg kan, nogle ting, der tager lidt længere tid, end det gør for så mange andre, og så er der nogle ting, jeg ikke kan.

Jeg har været tjener, siden jeg var 18 år. Det har egentlig været et fuldtidsjob, men der har jeg været nødt til at erkende: det kan jeg ikke. Jeg har ligget i sengen i en hel uge, fordi jeg vitterligt ingenting kunne, det gjorde så ondt."

Det påvirker mit fritidsliv

"Jeg kan ikke løbetræne. Jeg kan ikke spille fodbold. Jeg kan ikke spille håndbold og sådan nogle ting, hvor man løber meget. For det første, fordi jeg har ondt i mine skinner, hvis jeg løber, og så får jeg stød op i ryggen. Det er ikke rart, det gør ondt.

Det ødelægger også min store hobby, ridning. Jeg har redet hele mit liv. Nu bliver jeg nødt til at have sådan en helt rolig hest, som jeg kan stole på. Men man kan aldrig stole på et dyr, vel? Men med den hest, jeg har, er chancen for, at han laver krumspring, minimal.

Hvis jeg ryger af, så er risikoen for, at jeg lander sådan, at jeg ikke kan noget i lang tid, bare lidt større for mig end for andre. Hvis hesten bare rykker i tøjlerne, kan jeg mærke det i ryggen.

Men så længe, at hesten opfører sig pænt, så er det jo godt for mig at ride, for det styrker musklerne i lænden. Men hvis hesten bliver bange for et eller andet og springer til siden, og jeg ikke er klar på det, så er musklerne ikke spændt, og så kan det gå rigtig galt. Jeg har valgt at fortsætte med at ride for at styrke musklerne, og fordi det er noget af det, jeg fortsat kan gøre, der giver mig livskvalitet."

Jeg gør det, jeg kan

"Jeg ved ikke, om alle mennesker er indrettet sådan, men i stedet for at brokke mig over alt det, jeg ikke kan, så nyder jeg bare det, jeg kan. Jeg rider i det omfang, jeg kan, og så cykler jeg, for det kan jeg. Jeg synes, det er helt fantastisk at cykle, og jeg kan gå lange ture. Nu tager jeg min uddannelse, og så håber jeg bare, at jeg kan klare det."





Mine senfølger forandrer sig hele tiden, og der kommer nye til

De fleste børnekræftoverlevende oplever, at senfølger forandrer sig, og at senfølgerne påvirker hinanden.

Jakob er 35 år og blev som 10-årig første gang opereret for Erwings sarkom i skinnebenet. Han har haft et tilbagefald. Behandlingerne har været intensive og har inkluderet operation, stråler og kemobehandlinger.

Jakob bor i hus sammen med sin kæreste og deres fælles datter på 4 år. Jakob arbejder som lagerarbejder, et job, han er rigtig glad for. Arbejdspladsen har stor forståelse for de senfølger, Jakob har. Han arbejder på ordinære vilkår.

Hvis Jakobs fysiske senfølger i form af smerter udvikler sig negativt, kan han på sigt risikere ikke at kunne varetage sit job på ordinære vilkår, som han gør i dag.

Smerterne er en del af prisen for at være i live

"Jeg har fået skiftet begge mine hofter. Lægerne siger, at en hofte kan holde i 10-15 år, og de siger, at de maksimalt kan skifte dem to gange. Det har de sagt til mig, så som udgangspunkt, så vil lægerne gerne trække en ny operation ud, indtil jeg har så mange smerter, at jeg dårligt kan bevæge mig rundt. Jeg har ikke ondt i hofterne lige nu.

Jo, en gang imellem har jeg ondt, men altså, det er, herregud, det er jo ikke værre, end at man slår sig... Det vil sige, nogle gange... Jeg får sådan nogle jag en gang imellem i hofterne og smerter i benet. Det kan være ved vejrskifte og sådan

JAKOBS SENFØLGER:



Fysiske senfølger

- Tilbagefald
- Hofteskred i begge hofter
- Smerter i ben
- Forskellig fodstørrelse
- Kramper i ben
- Fikseret ankel
- Kan ikke løbe
- Krogede tæer
- Rosen (medicineret)
- Tandproblemer
- Hårtab
- Formodet nedsat fertilitet, men har fået en datter uden hjælp



Mentale senfølger

- Øget modenhed (for tidligt voksen)
- Koncentrationsbesvær
- Kan føle sig stigmatiseret som "ham den syge"



Sociale senfølger

- Mistet venner
- Gik en klasse om, men kom tilbage i sin gamle klasse



” Lægerne siger, at det er naturligt. Det er nøjagtig ligesom fantomsmerter, hvis du har fået kappet et ben af, så du tror, du har ondt i noget, du har, men du har det ikke mere. Lægerne siger "Lær at leve med det", og det har jeg jo så bare gjort."

JAKOB, 35 ÅR, ERWINGS SARKOM SOM 10-ÅRIG, ET TILBAGEFALD



noget sjov. De har tit sagt, at jeg er blevet vejrmelder i forbindelse med mine operationer. Det er godt nok primært nede i underbenet, hvor jeg mangler en knogle fra en operation.

Lægerne siger, at det er naturligt. Det er nøjagtig ligesom fantomsmerter, hvis du har fået kappet et ben af, så du tror, du har ondt i noget, du har, men du har det ikke mere. Lægerne siger "Lær at leve med det", og det har jeg jo så bare gjort."

Et helt almindeligt arbejde

"Jeg har et helt almindeligt arbejde, men det er fysisk hårdt. Det er lagerarbejde i en varemodtagelse. Det er jo sådan noget med at tømme containere og læsse paller om, og det er jo fra kasser, der vejer ingenting, til kasser, der vejer både 25 og 30 kilo. Jeg presser mit ben, det er der ingen tvivl om. Men det er verdens bedste arbejdsplads."

Der er fortsat operationer, selv om det er over 10 år siden, jeg afsluttede behandlingen

"Jeg har også fået rettet en tå, fordi de har fjernet muskler og sener på ydersiden af benet, så jeg ikke har dem til at styre tæerne, så mine tæer, de begynder at kroge og bliver til hammertæer. Det kan godt være svært at finde sko, der kan passe. Jeg døjer også med rosen i den fod.

Det er jo sådan nogle smerter, man lærer at leve med, og det er... Jeg skal blankt indrømme, at hvad smerter angår, der har jeg en høj tærskel, fordi jeg går altså ikke og tager smertestillende piller, bare for det, der skal vi noget længere ud. Jeg tog helt vildt meget smertestillende medicin under begge mine behandlinger. Jeg er færdig med det!"

Det er prisen; man må tage det med humor og højt humør

"Det er de der små skader, som et sygdomsforløb det giver, og det er man nødt til at tage med. Jeg ved ikke, om jeg ville være det foruden, fordi det er jo det, der minder mig om, hvad jeg har været igennem, kan man sige. Fordi ellers lever jeg jo et fuldt normalt liv. Jeg kan ikke løbe, men herregud, man kan godt købe løbesko, der ikke kan løbe. Så det er fint nok med mig."



ANBEFALINGER

- til politikere

Alle børnekræftoverlevende bør ved afsluttende behandling og i forbindelse med kontrol på sygehusene eller hos egen læge tilbydes en senfølgerregistrering, hvor senfølger indskrives i en samlet senfølgejournal. I senfølgejournalen bør alle senfølger (fysiske, mentale og sociale) registreres, og ligeledes bør den konsekvens, senfølgerne aktuelt har for børnekræftoverleveren, indskrives i journalen.

Børnekræftoverleveres senfølger bør anerkendes som en kronisk tilstand, så børnekræftoverlevende eksempelvis er berettiget til handicaptilæg som supplement til SU.

- til sundhedsvæsenet


Alle børnekræftoverlevende og deres forældre bør efter afsluttet behandling informeres om mulige senfølger, og om hvor og til hvem man skal henvende sig for at få senfølgerne registreret og "behandlet".

Der bør ved afsluttende behandlinger og samtlige kontroller afsættes tid til at tale om og registrere senfølger og senfølgerens aktuelle konsekvenser for hverdagen.



- til socialrådgivere

I forbindelse med kommunal sagsbehandling bør børnekræftoverleveres senfølger vurderes i deres fulde omfang. Det betyder, at den samlede betydning af senfølgerens indvirkning på livskvaliteten skal inddrages. Dette inkluderer, at der indhentes oplysninger fra andre læger end kun den praktiserende læge (eksempelvis børnekræftafdelinger), selvom børnekræftoverleveren nu er voksen. Der bør ligeledes være en anerkendelse af, at betydningen af senfølger er forskellig fra individ til individ og ligeledes er betinget af den aktuelle livssituation, så senfølgerens betydning for den enkelte kan forandre sig.



- til alle professionelle, der er i kontakt med børnekræftoverleveres

Da børnekræftoverleveres senfølger ikke er en statisk tilstand, og børnekræftoverleveres aktuelle livssituation ændrer sig, er det nødvendigt at revurdere konsekvenserne af senfølgerne i takt med, at både graden af senfølgerne og ligeledes den aktuelle livssituation ændrer sig.



Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

www.cancer.dk

